

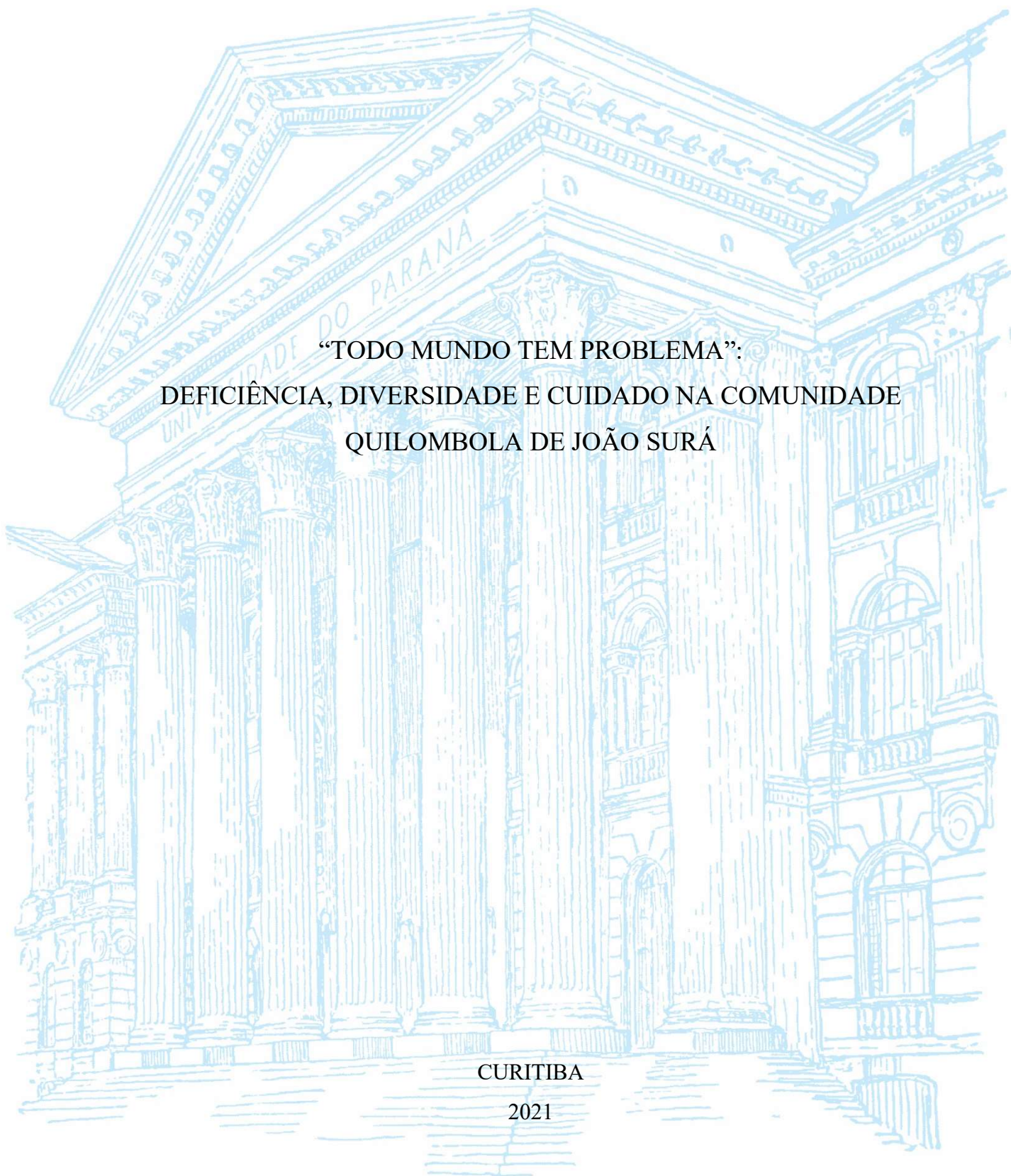
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

EBER SANTOS DA SILVA

“TODO MUNDO TEM PROBLEMA”:
DEFICIÊNCIA, DIVERSIDADE E CUIDADO NA COMUNIDADE
QUILOMBOLA DE JOÃO SURÁ

CURITIBA

2021



EBER SANTOS DA SILVA

“TODO MUNDO TEM PROBLEMA”:
DEFICIÊNCIA, DIVERSIDADE E CUIDADO NA COMUNIDADE
QUILOMBOLA DE JOÃO SURÁ.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia e Arqueologia, Setor de Ciências Humanas, da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Antropologia.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Liliana de Mendonça Porto

Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Laura Perez Gil

CURITIBA
2021

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELO SISTEMA DE BIBLIOTECAS/UFPR –
BIBLIOTECA DE CIÊNCIAS HUMANAS COM OS DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Fernanda Emanoéla Nogueira – CRB 9/1607

Silva, Eber Santos da

“Todo mundo tem problema” : deficiência, diversidade e cuidado na comunidade quilombola de João Surá. / Eber Santos da Silva. – Curitiba, 2021.

Dissertação (Mestrado em Antropologia e Arqueologia) – Setor de Ciências Humanas da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora : Profª. Drª. Liliana de Mendonça Porto

Coorientadora : Profª. Drª. Laura Perez Gil

1. Quilombos – Condições sociais - Paraná. 2. Quilombolas – Problemas sociais. 3. Cuidados - Pessoas com deficiência. 4. Religiosidade. I. Porto, Liliana, 1969-. II. Perez Gil, Laura, 1973-. III. Título.

CDD – 301

ATA Nº179

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE MESTRADO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM ANTROPOLOGIA E ARQUEOLOGIA

No dia vinte e seis de março de dois mil e vinte e um às 14:00 horas, na sala online, suportada pelo Microsoft Teams, foram instaladas as atividades pertinentes ao rito de defesa de dissertação do mestrando **EBER SANTOS DA SILVA**, intitulada: **"Todo mundo tem problema" - deficiência, diversidade e cuidado na comunidade quilombola de João Surá**, sob orientação da Profa. Dra. LILIANA DE MENDONÇA PORTO. A Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ANTROPOLOGIA E ARQUEOLOGIA da Universidade Federal do Paraná, foi constituída pelos seguintes Membros: LILIANA DE MENDONÇA PORTO (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ), ADRIANA ABREU MAGALHÃES DIAS (SEM VÍNCULO), RICARDO CID FERNANDES (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ). A presidência iniciou os ritos definidos pelo Colegiado do Programa e, após exarados os pareceres dos membros do comitê examinador e da respectiva contra argumentação, ocorreu a leitura do parecer final da banca examinadora, que decidiu pela APROVAÇÃO. Este resultado deverá ser homologado pelo Colegiado do programa, mediante o atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca dentro dos prazos regimentais definidos pelo programa. A outorga de título de mestre está condicionada ao atendimento de todos os requisitos e prazos determinados no regimento do Programa de Pós-Graduação. Nada mais havendo a tratar a presidência deu por encerrada a sessão, da qual eu, LILIANA DE MENDONÇA PORTO, lavrei a presente ata, que vai assinada por mim e pelos demais membros da Comissão Examinadora.

Observações: Pela qualidade etnográfica e pioneirismo do texto, bem como sua contribuição para as reflexões sobre o campo da deficiência na antropologia brasileira, a banca sugere a publicação da dissertação e sua indicação para prêmios da ABA e ANPOCS.

CURITIBA, 26 de Março de 2021.

Assinatura Eletrônica

29/03/2021 14:28:18.0

LILIANA DE MENDONÇA PORTO

Presidente da Banca Examinadora (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

09/04/2021 16:30:54.0

ADRIANA ABREU MAGALHÃES DIAS

Avaliador Externo (SEM VÍNCULO)

Assinatura Eletrônica

29/03/2021 14:56:38.0

RICARDO CID FERNANDES

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS HUMANAS
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ANTROPOLOGIA E
ARQUEOLOGIA - 40001016027P9

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ANTROPOLOGIA E ARQUEOLOGIA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da Dissertação de Mestrado de **EBER SANTOS DA SILVA** intitulada: **"Todo mundo tem problema" - deficiência, diversidade e cuidado na comunidade quilombola de João Surá**, sob orientação da Profa. Dra. LILIANA DE MENDONÇA PORTO, que após terem inquirido o aluno e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestre está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 26 de Março de 2021.

Assinatura Eletrônica

29/03/2021 14:28:18.0

LILIANA DE MENDONÇA PORTO

Presidente da Banca Examinadora (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

09/04/2021 16:30:54.0

ADRIANA ABREU MAGALHÃES DIAS

Avaliador Externo (SEM VÍNCULO)

Assinatura Eletrônica

29/03/2021 14:56:38.0

RICARDO CID FERNANDES

Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

*A todos os que vivem em quilombos
reais, simbólicos, imaginários,
possíveis.*

AGRADECIMENTOS

Desde que me propus a encarar a pós-graduação, depois de um longo período em que estive longe do ritmo acadêmico, ainda que por meio do trabalho estivesse em contato com a área, não pude imaginar que a dedicação à pesquisa e escrita deste trabalho me afetaria tão intensamente em aspectos muito profundos e me levaram a aprendizados de vida que estarão para sempre comigo.

Meu principal agradecimento aqui é à comunidade quilombola de João Surá por me oportunizar essa experiência nas figuras de: Antônio Carlos, Carla, Bianca, Dona Clarinda, Dona Cida, Seu Antônio Pedro *in memoriam*, Seu Aparecido, Seu Antônio, Seu Paulico, Seu Tonho, Antônio Cordeiro. Também os professores, alunos e demais profissionais da Escola Quilombola Diogo Ramos. E cada pessoa que conheci em campo, as conversas, histórias compartilhadas, a generosidade, meu registro sincero de agradecimento.

Essas palavras escritas comparadas ao tanto que recebi de vocês são muito pouco.

O momento em que refleti e escrevi parte de minha experiência em campo foi durante o ano de 2020, que já ficou gravado na história como uma das mais graves crises sanitárias que vivemos em séculos, sendo por isso tão desafiador e revelador da necessária força coletiva de pessoas, instituições, conhecimentos e suas possibilidades de mediação em tempos de crise. Como diz João Cabral de Mello Neto, “um galo só não tece uma manhã sozinho”. Nesse sentido, essa dissertação foi escrita por muitas mãos, que apoiaram e contribuíram imensamente.

O INCRA por ter oportunizado um trabalho que têm a nobre missão de realizar a justiça social e o desenvolvimento econômico e social no campo brasileiro, e por ter me oportunizado o período de afastamento com objetivo de capacitação através do mestrado. E especialmente meus colegas, do Serviço de Regularização de Territórios Quilombolas Juliana Calabria, Juliane Sandri, Mauro Jacob, Homero Martins e demais colegas que compartilho o anseio por um maior reconhecimento do órgão e sobretudo do público que merece melhor atenção pela importância estratégica que têm na nossa vida enquanto nação.

Agradeço a todos do Programa de Pós-Graduação em Antropologia e Arqueologia da UFPR, professores, funcionários e cada colega da turma do “mestrado babadíssimo” de 2018: Aline, Eduardo, Luana Maria, Roberto Barbosa, Titi, Felipe, Leandro, Florência, Beatriz, Gian, Pedro, e em especial a Bruna Reis pela parceria de amizade.

Minha orientadora, a professora Liliana Porto, por ter aceito o desafio de orientação em um tema que talvez, a princípio, não tinha familiaridade, acredito que esse texto seja resultado

dessa inestimável contribuição, a qual não teria chegado até aqui. Por extensão também quero lembrar da contribuição imprescindível da professora Laura Perez Gil como coorientadora. Igualmente importante a banca de qualificação com os professores Andreia Castro, Leonardo Campoy, Cassius Marcelus Cruz que tiveram a generosidade de compartilhar comigo suas impressões e sugestões. Sem dúvida, esse trabalho passou por inúmeras versões e a cada contribuição um sentido agregado, uma potência ia se realizando.

A banca de defesa, os professores Ricardo Cid e Adriana Dias por terem aceito o convite e participarem desse momento difícil mas festivo de formação.

Adriana Dias a qual tenho admiração pela sua trajetória acadêmica e ativismo no campo de estudos da deficiência e ter viabilizado essa discussão na ABA através do “GT Etnografias da Deficiência”, promovendo importantes discussões sobre os direitos da pessoa com deficiência e acessibilidade nesta associação. Não posso deixar de rememorar quando dançamos no baile de encerramento da ABA em 2012, sob olhares curiosos. Que nossa dança reverbere diante do caos pois “tempos difíceis exigem danças furiosas”.

Ao professor e amigo Cassius Cruz, que contribuiu de forma fundamental, pois foi o primeiro a sugerir a possibilidade da comunidade de João Surá se encaixar em meus interesses de pesquisa. Depois sua ajuda se fez na mediação da minha presença junto à comunidade onde atua como diretor da Escola Quilombola, e também nos deslocamentos de Curitiba a Adrianópolis, em que trocamos muitos conhecimentos durante a trajetória.

Também pude contar com o apoio, das minhas amigas “românticas”, Elisiane Correa e Juliana Calabria. Elisiane se dispôs a me ajudar em uma ida a campo, e vivemos uma aventura nas estradas e caminhos, até chegar no nosso destino. Nessa visita à comunidade, através de sua participação ativa com suas observações, tive muitos insights e percebi coisas que estavam latentes no campo. Juliana Calabria me ajudou com algumas leituras do texto e observações muito interessantes, no(s) trabalho(s) e na vida.

Agradeço ao Coletivo Hawking uma turma de jovens estudantes com deficiência da UFPR e UTFPR, que chamou à atenção de pautas que pela primeira vez tiveram visibilidade através dos próprios sujeitos no ativismo estudantil da universidade e que participei com muito entusiasmo.

As políticas de cotas raciais e para pessoas com deficiência que beneficiaram tanto a mim quanto a minha família, fazendo com que estar em determinados espaços representasse uma grande conquista.

À minha irmã Noemi Santos, meu cunhado Cidão e meu sobrinho Caetano, meus pais Esdras e Maria Aparecida, pelo apoio e afeto com quem aprendo muito que é possível uma

convivência amorosa e respeitosa com as diferenças. À minha família como um todo e minha vó Maria Batista *in memoriam*, que nos lembrava sempre que a sabedoria de vida era muito mais importante que o conhecimento acadêmico, dizia ela: “Não estudei, mas tenho muita filosofia!”.

Aos guias, orientadores espirituais e energias que me ajudam num universo que é profundamente misterioso para mim.



Descrição da imagem: céu azul e nuvens tons de cinza se mesclam, a árvore se deita como na savana, luz e sombras, a construção da escola com pintura desbotada e um rasgo no meio, se erguem na frente de um morro iluminado.
“Se wo were fi na wosankofa a yenkyi”. Não é errado voltar atrás e buscar o que esqueceu.

*Pois é nos desvios que encontra as melhores surpresas
e os ariticuns maduros.
Há que apenas saber errar bem o seu idioma.*

Manoel de Barros

RESUMO

Esta dissertação, discorre sobre alguns termos e seus sentidos, tal como usados na comunidade quilombola de João Surá, com especial destaque para a concepção de *problema*, que se refere a uma série de situações de vida, entre elas o que entendemos por “deficiência” – noção que foi o ponto de partida da análise, utilizada em contextos de interlocução com os “*de fora*”, principalmente no acesso a serviços e direitos. A noção de *problema* abarca uma série de outras categorias, que embora estejam no nosso léxico convencional, algumas até tidas por pejorativas têm conteúdo e sentidos diversos, como *aleijado*, *fraco das ideias*, *retardado* e outras. O sentido dos *problemas* em João Surá está profundamente arraigado à religiosidade local, remetendo a princípios cosmológicos e ontológicos específicos, com forte influência do catolicismo e de raízes africanas, em que são pensados a partir de uma lógica que os entende como parte da diversidade e da responsabilidade coletiva, podendo ser assim amparados em redes de cuidado, que são expressão de um modo de vida baseado em relações de interdependência que acionam uma estrutura para que sempre se preste apoio a quem o precisa. Não marcando portanto, uma distinção radical entre capazes e incapazes, sendo possível, por exemplo, que uma pessoa com *problema* também possa cuidar de outra com *problema*. Deste modo, buscou-se evidenciar o potencial desestabilizador das categorias utilizadas na comunidade em relação a alguns dos conceitos e modelos sobre “deficiência” em nossa sociedade, centrados em valores de autossuficiência e independência pessoal.

Palavras-chaves: Deficiência. Cuidado. Quilombos.

ABSTRACT

This dissertation discusses some terms and their meanings, as used in the quilombola community of João Surá, with special emphasis on the concept of *problem*, which refers to a series of life situations, including what we understand by “disability” - a notion that was the starting point of the analysis, used in contexts of dialogue with “outsiders”, mainly in access to services and rights. The notion of *problem* encompasses a series of other categories, which although are in our conventional language, some of them even considered pejorative with different content and meanings, such as *cripple*, *weak of ideas*, *retarded* and others. The sense of the *problems* in João Surá is deeply rooted in local religiosity, referring to specific cosmological and ontological principles, with a strong influence of Catholicism and African roots, in which they are thought from a logic that understands them as part of diversity and collective responsibility, so they can be supported in care networks, which are an expression of a way of life based on interdependent relationships that trigger a structure that support is always provided to those who need it. Not marking, therefore, a radical distinction between able and dis-able, being possible, for example, that a person with a *problem* can also take care of another with a *problem*. In this way, we sought to highlight the destabilizing potential of the categories used in the community in relation to some of the concepts and models about “disability” in our society, centered on values of self-sufficiency and personal independence.

Keywords: Disability. Care. Quilombos.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – RAMPA DE MADEIRA	27
FIGURA 2 – CORREDOR DA ESCOLA E O CACHORRO AO FUNDO	27
FIGURA 3 – AULA DE DANÇA.....	28
FIGURA 4 – MUNICÍPIOS DA BACIA HIDROGRÁFICA DO RIO RIBEIRA	37
FIGURA 5 – MAPA DE LOCALIZAÇÃO DO TERRITÓRIO QUILOMBOLA JOÃO SURÁ	44
FIGURA 6 – O ALTAR DE DONA LUISA	72
FIGURA 7 – NOSSA SENHORA DE LA SALETTE	73
FIGURA 8 – HOMENAGEM À DONA JOANA	80
FIGURA 9 – A BENGALA	82
FIGURA 10 – SEU GUMERCINDO	85
FIGURA 11 – A CADEIRA “VAZIA”	87
FIGURA 12 – O CAMINHO DE ACESSO À DONA CIDA	88
FIGURA 13 – REMINISCENCIA DE UMA CADEIRA DE BANHO.....	101
FIGURA 14 – TONINHO E DONA LUISA.....	106
FIGURA 15 – TONINHO, JOAQUIM E DONA LUISA EM APARECIDA.....	108
FIGURA16 – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE.....	114
FIGURA 17 - THE BURDEN OF DISABILITY.....	118

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABA	Associação Brasileira de Antropologia
APAE	Associação Pais e Amigos dos Excepcionais
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BPC	Benefício de Prestação Continuada
COHAPAR	Companhia de Habitação do Paraná
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade
CPT	Comissão Pastoral da Terra
EACONE	Equipe de Articulação e Assessoria às Comunidades Negras
GT	Grupo de Trabalho
IAP	Instituto Ambiental do Paraná
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCRA	Instituto Nacional de Colonização e Reforma Agrária
ITC	Instituto de Terras e Cartografia do Paraná
ITCG	Instituto de Terras Cartografia e Geociências do Paraná
SIG –RB	Sistemas de Informações Geográficas do Ribeira de Iguape e Litoral Sul
SUS	Sistema Único de Saúde
MOAB	Movimento de Ameaçados por Barragens
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
UEM	Universidade Estadual de Maringá
UFPR	Universidade Federal do Paraná
UTFPR	Universidade Tecnológica Federal do Paraná
VPR	Vanguarda Popular Revolucionária

CONVENÇÕES GRÁFICAS

No decorrer do texto, as palavras ou frases que aparecem em *itálico* indicam falas ou uso de termos nativos selecionados pelo autor (mesmo que esteja no presente léxico convencional da língua portuguesa), como parte de sua reflexão.

O uso das aspas, se refere aos destaques da narrativa e jogo argumentativo (expressões nativas em “*itálico*” e com as aspas têm especial destaque), ou às citações diretas e indiretas. Além do nome de obras por extenso estarem discriminadas também entre aspas.

Os nomes dos interlocutores e as imagens foram autorizados previamente na relação de pesquisa, somente ocultados quando avaliado que poderiam implicar em situações sensíveis à honra e intimidade.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	18
1 ACESSANDO O QUILOMBO	
1.1 Uma etnografia aleijada	25
1.2 As curvas sinuosas do rio Ribeira e a formação quilombola no Vale	36
1.3 João Surá e a “luta” quilombola	39
2 A NOÇÃO DE “PROBLEMA”: DIVERSIDADE E CUIDADO EM JOÃO SURÁ	
2.1 “ <i>Todo mundo tem problema</i> ”	46
2.2 Um mundo ampliado: religiosidade e os <i>problemas</i>	48
2.2.1 Os perigos do mundo	54
2.2.2 O <i>problema</i> como punição	55
2.2.3 <i>Malfeitoria</i>	58
2.2.4 “ <i>A minha vó já me dizia, nunca duvide que um humano é capaz de fazer mal para outro</i> ”	63
2.3 Os <i>problemas</i> não são iguais	67
2.3.1 “ <i>Uma natureza diferente</i> ”	67
2.3.2 “ <i>Fraco das ideia</i> ”	69
2.4 Vivendo com <i>problemas</i> : tratamentos e cuidados	71
2.4.1 “ <i>Para Deus nada é impossível</i> ”: o <i>milagre</i> , possibilidades de reversão dos <i>problemas</i>	71
2.4.2 “ <i>Porque bem na verdade, aqui quase todo mundo sabe fazer um cházinho pra qualquer coisa</i> ”	78
2.4.3 Bengalas, próteses e bordões	79
2.4.4 Mobilidades no território: acessos em João Surá	86
2.4.5 “ <i>A comunidade cuida</i> ”	92
2.4.6 A memória dos cuidados e afetos	100
3 “PROBLEMATIZANDO” A DEFICIÊNCIA	
3.1 Do modelo médico ao social e sua influência no debate público	111
3.2 O movimento anti-capacitista	116
3.3 Além dos termos: Outras experiências, Outros sentidos	119

4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	127
	REFERÊNCIAS	130

INTRODUÇÃO

As reflexões em torno do tema proposto nessa dissertação tiveram início quando comecei a fazer parte do quadro de funcionários da autarquia federal do INCRA, em 2012, no Serviço de Regularização de Territórios Quilombolas trabalhando diretamente com algumas comunidades quilombolas no Estado do Paraná.

Em uma situação numa comunidade em que tive um contato mais intenso, eu e alguns colegas notamos muitas pessoas que entendemos no momento terem deficiência intelectual. Na ocasião, alguns quilombolas me explicaram que isso se devia aos casamentos entre primos (dado um período que a comunidade esteve mais ‘isolada’), esse evento me gerou questionamentos quanto à possibilidade da deficiência narrar algumas características, como a experiência do isolamento causado pelo racismo.

Antes de chegar em João Surá, a comunidade que decidi por focar neste estudo, percebi em muitas outras a presença do que compreendemos em nosso meio, genericamente, serem pessoas com deficiência. Por ser cadeirante e estar envolvido no universo dos estudos acadêmicos sobre deficiência, me instigou a possibilidade de conhecer como seria a vida dessas pessoas, a forma que são tratadas pelas comunidades e, também, como elas mesmas elaboravam sua condição.

Em seguida busquei fazer uma triagem de estudos, que inter cruzaram a temática “deficiência” e “comunidades quilombolas”, e encontrei apenas¹ da área de Educação: a tese de Juliana Vechetti Mantovani, “A educação da pessoa com deficiência nas comunidades remanescentes de quilombos do estado de São Paulo” (2015), que através de dados estatísticos (2007-2012)² demonstra um expressivo aumento de matrículas (principalmente de pessoas com baixa visão e deficiência intelectual) na educação regular das escolas localizadas em “áreas remanescentes de quilombos do Brasil”, e questiona o silenciamento no que tange à temática. Segundo ela, embora as pessoas com deficiência tentem se escolarizar, poucas conseguem concluir os estudos. Os sistemas de ensino ainda não concretizam o trabalho da “educação especial nas escolas quilombolas”. Aponta que, apesar de existirem normativas que buscam assegurar esse direito, como na “Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da

¹ E o estudo da área da saúde: COUTO, Daniela Alessandri M. - **Prevalência de discromatopsia nos quilombolas de Monte Alegre de Goiás (Kalunga)**. 2008. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília – UnB, Brasília, 2008.

² No entanto, o último censo realizado pelo IBGE (2010) não incluiu dados relativos às comunidades quilombolas, impossibilitando saber o número exato de pessoas que se definiriam assim nas comunidades.

Educação Inclusiva”³, há necessidade de um esforço para envolver a interface entre educação especial, educação quilombola e educação do campo.

A necessidade desses esforços estaria em consonância com a Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência (2009), onde se postula que pessoas com deficiência “estão sujeitas a formas múltiplas ou agravadas de discriminação”, citando a raça e origem étnica como um dos fatores de agravamento.

Preocupados com as difíceis situações enfrentadas por pessoas com deficiência que estão sujeitas a formas múltiplas ou agravadas de discriminação por causa de raça, cor, sexo, idioma, religião, opiniões políticas ou de outra natureza, origem nacional, étnica, nativa ou social, propriedade, nascimento, idade ou outra condição (BRASIL, 2009).

Há também estudos que apontam para ausência de políticas públicas para segmentos populacionais específicos como “os que vivem no campo”, o que torna as condições de vida precárias, criando impedimentos para “pessoas com deficiência viverem com dignidade”. Com essa inquietação, Caiado e Meletti afirmam que:

a impossibilidade de participação social que as pessoas com deficiência enfrentam não se justifica pela deficiência em si. Essa impossibilidade, traduzida muitas vezes por incapacidade, é resultado das barreiras sociais a que diuturnamente estão expostas. Esse quadro se torna ainda mais complexo ao pensarmos nas precárias condições de vida que enfrentam os que vivem no campo. Na ausência de políticas públicas para a população do campo, seja em educação, saúde, transporte, moradia e trabalho, revela-se o impedimento de pessoas com deficiência viverem com dignidade e participarem da vida social (CAIADO; MELETTI, 2011, p. 102).

Nesse sentido, a deficiência é tida como resultado da opressão que essas pessoas sofrem, mas, especificamente, são as barreiras e os impedimentos que encontram na participação da vida social e para terem uma vida digna. As autoras, embora busquem evidenciar a falta de políticas públicas para segmentos populacionais específicos, incorrem em um equívoco, ao considerar que tais barreiras ou falta de acesso a políticas denotem em falta de participação social e uma vida sem dignidade.

Não se trata, aqui, de questionar o recorte político de tais estudos quanto às percepções das necessidades (ausências) de assistência ou adequação razoável, com vistas a melhorar as

³ “A interface da educação especial na educação indígena, do campo e quilombola deve assegurar que os recursos, serviços e atendimento educacional especializado estejam presentes nos projetos pedagógicos construídos com base nas diferenças socioculturais desses grupos.” (BRASIL, 2008, p. 17).

condições de vida. Mas seria importante conhecer como a participação efetivamente se realiza e o que os grupos e as próprias pessoas entendem como sendo suas necessidades. Tais necessidades não podem ter como parâmetro definições externas, é preciso relacionar as percepções do grupo com políticas públicas mais amplas. Trata-se sobretudo de apontar como formulam a experiência em seus próprios termos e sentidos, considerando-os com o mesmo status que damos aos nossos próprios. Em suma, é um esforço por deixar-se afetar e reconhecer o potencial tanto criativo quanto desestabilizador que concepções nativas têm perante nossos principais modelos e teorias.

Esse equívoco cometido pelas autoras em referência à participação social de pessoas com deficiência em povos/culturas distintos foi preocupação de alguns autores e ativistas do campo de estudos da deficiência, como Barnes (1998), que argumentou:

La insuficiencia es tan antigua como el cuerpo humano y las primeras sociedades conocidas: es una “constante humana” (ALBRECHT, 1992, pág. 36). Desde la era Neanderthal en adelante [...] han documentado la aparición regular de individuos que en la actualidad serían considerados discapacitados. Los antropólogos se han centrado ante todo en la cultura, pero se han hecho relativamente pocos intentos de explicar las respuestas sociales a las personas con insuficiencias (OLIVER, 1990) [...] existen muchos ejemplos de comunidades en donde la supervivencia económica es extremadamente inestable y a pesar de ello las personas con insuficiencias siguen siendo miembros valorados de la comunidad. Dos ejemplos son los dalegura, un grupo de aborígenes australianos [...], y los palute, una tribu de indígenas americanos [...]. En ambas sociedades el infanticidio estaba prohibido, se consideraba la edad como signo de autoridad y de respeto, y los individuos con insuficiencias no eran abandonados. En efecto, hay constancia de que los dalegura se turnaban para transportar mientras vivió, una mujer que nunca pudo caminar. Murió a los 65 años (DAVIS, 1989, pág. VII). Una segunda explicación teórica implícita surge de la obra de Evans Pritchard (1937). Relacionadas con las sociedades en las que dominan fuertes creencias religiosas, la obra indica que las insuficiencias se consideran un castigo divino o el resultado de la brujería. Los wapagoro, por ejemplo, creen que los epilépticos están poseídos por los espíritus malignos (AAL-JILLEK, 1965). Este tipo de explicaciones, aparte de que presentan las creencias religiosas como el único factor determinante y autónomo, tienden a ensombrecer otros estudios que demuestran que las personas con insuficiencias son consideradas como de talento excepcional o tocadas por Dios; de ahí que su condición, mas que disminuir, mejore [...] (BARNES, 1998, p. 65-66).

Barnes faz um esforço de evidenciar como o preconceito contra pessoas com deficiência (personas con insuficiencias) não seria universal e como algumas sociedades, mesmo com recursos instáveis, valorizam seus membros.

Entre suas críticas, está a de que “sociedades em que fortes crenças dominam” como as que consideram, pessoas com ‘insuficiência’ sejam resultado, por exemplo, de bruxaria ou

castigo divino, ressaltando assim o aspecto de uma condição diminuída. Está implícito em seu texto que a condição de “insuficiência ” e não o preconceito é que seria, portanto, universal, e que as sociedades dariam a tal condição respostas sociais diferenciadas. Assim, o autor faz uma triagem do que considera como os bons ou maus exemplos. Ocorre que, ao tomar a condição de “insuficiência” como uma classificação objetiva da realidade, é possível que ele tenha projetado suas próprias noções ocidentais, fazendo uma extensão para outros contextos (WAGNER, 2010), em outras palavras uma “tradução em termos do seu próprio mundo e linguagem” (STRATHERN, 2014), sem problematizar de partida a noção de deficiência/insuficiência. O caso citado pelo autor da mulher que precisava ser carregada por não andar não contém somente aspectos “práticos” ou objetivos, mas também simbólicos e sociais a serem considerados.

Não só em povos ou culturas distintos, mas as definições precisam ser entendidas contextualmente mesmo em nossa própria sociedade, pois se transformam no tempo histórico, abarcando condições que não seriam lidas da mesma forma contemporaneamente, conforme presente na leitura do romance de Ana Maria Gonçalves, “Um defeito de cor”, em que narra a história de uma senhora idosa, cega e à beira da morte, que viaja de Savalu na África para o Brasil em busca do filho perdido. Trata-se, na verdade, de Kehinde (seu nome brasileiro: Luisa Mahin Gama), mãe do importante abolicionista Luis da Gama. Trazida como escrava ainda criança da África para o Brasil, rememora histórias de estupros, mortes e violências, mas também de vida e resistência. Participou da Revolta dos Malês, na Bahia, em 1835, antes de ser deportada de volta ao continente africano. Kehinde reinicia a sua jornada de travessia do atlântico novamente quando idosa em busca de uma reconciliação com seu passado.

O título da obra faz referência à lei colonial da “dispensa do defeito de cor”: “havia uma lei [...] que impedia que negros e mulatos ocupassem cargos civis, militares e eclesiásticos, reservados aos brancos. Quando o talento, a competência ou a vontade eram muito grandes, o negro ou mulato podia pedir a ‘dispensa do defeito de cor’” (GONÇALVES. Entrevista a Editorial Record). Esse romance retrata, em minha leitura, os múltiplos entrelaçamentos de aspectos como cor, gênero, velhice, deficiência e o processo de desterritorialização e resistência, amalgamados num mesmo ser. Nesse contexto histórico, a cor era tida como um “defeito” onde o poder colonial atribuía ou fazia sua dispensa.

A ideia de defeito apresentada no período colonial sugere também a contextualização histórica e social do conceito deficiência, colocando em xeque não somente seus impactos, mas a própria definição.

Partindo da teoria clássica antropológica, Mary Douglas (2010) tem uma contribuição importante, pois em sua teoria busca refletir sobre sistemas classificatórios, tratando fatos e experiências entendidos como “anomalias”, que podemos aproximar ao debate sobre a definição de deficiência. A noção de “anomalia” exige uma classificação prévia dos parâmetros de definição do normal.

Cada cultura tem um sistema de classificação que visa organizar as experiências como partes de um todo maior. Por exemplo, a ideia de “sujeira”, para a qual a autora sustenta que, abstraindo a noção ocidental da higiene ligada a fatores patogênicos, revela-se um ordenamento simbólico. E que há regras diferentes quanto ao comportamento de “evitar a sujeira” em diferentes partes do mundo. Desse modo, enfatiza que “sujeira é essencialmente desordem”.

Assim, as classificações podem ser compreendidas quanto à maneira como determinados elementos são selecionados na tendência de formar padrões de organização. Porém esses padrões podem conter “anomalias” e devem ser confrontados com “eventos que parecem desafiar seus pressupostos”:

Por exemplo, quando um nascimento monstruoso ocorre, as linhas que definem os humanos dos animais podem ser ameaçadas. Se um nascimento monstruoso puder ser rotulado como um evento especial, então as categorias poderão ser restauradas. Assim, os Nueres tratam nascimentos monstruosos como bebês hipopótamos nascidos humanos, acidentalmente, e, com este rótulo, a ação apropriada fica clara. Eles gentilmente os colocam no rio, que é o lugar ao qual pertencem (Evans-Pritchard, 1956, p. 84). [...] em algumas tribos da África Ocidental, a regra de que os gêmeos devem ser mortos quando nascem elimina uma anomalia social, se se acredita que dois seres humanos não podem nascer do mesmo ventre ao mesmo tempo (DOUGLAS, 2010, p. 55).

Barnes (1998, p. 65), partindo de uma leitura de Douglas, critica o que considera “visão essencialmente fenomenológica” de que o “preconceito contra as pessoas com deficiência é, de uma forma ou de outra, inevitável e universal” essa interpretação no entanto é controversa pois o modelo de Douglas (2010) não é absoluto⁴, a definição de anomalia é mais ampla do que a ideia de deficiência ocidental, se referindo às distintas construções do normal, como o caso dos gêmeos citados pela autora confirma. Apesar das categorias utilizadas pela autora de

⁴ A experiência da antropóloga entre os Lele do Kasai no Congo parece emblemática do que motivou suas principais perguntas em torno de sistemas de classificação. A figura animal do pangolin, segundo a autora, “contradiz todas as mais óbvias categorias”. Em suas palavras: “tem escamas como um peixe, porém sobe em árvores”, “um lagarto ovíparo”, “um mamífero”, “em vez de fugir ou atacar ele se enrola numa pequena bola e espera” (2010, p. 203). No universo Lele simboliza “união de opostos, uma fonte de poder para o bem”, “símbolo de fertilidade”, “uma vítima majestosa” tal qual o cordeiro o é para os Judeus. Portanto nem sempre o que se considera uma “anomalia” no modelo da autora pode ser negativo.

“anomalia” e “monstruosidades” também serem em alguma medida controversas, a principal contribuição de Douglas está em apontar um caminho promissor na pesquisa dos elementos que os próprios grupos consideram, a partir dos seus sistemas classificatórios, bem como o tratamento social dado aos sujeitos que se encaixam nessas definições, que podem ser tanto positivos quanto negativos. As categorias só podem existir em relação a um todo, ou seja, contextualmente.

Assim, seguindo essa indicação, esse trabalho formula a seguinte questão, a saber: qual é o estatuto e o lugar daquilo que chamamos deficiência em outro cenário social, como em comunidades quilombolas?

Para esse fim, essa reflexão situa-se numa discussão específica sobre interseccionalidade, considerando que o contexto quilombola foge das discussões mais clássicas que em geral são produzidas nos grandes centros urbanos euro-americanos, com uma preponderância de homens, brancos, classe média e heterossexuais⁵. A condição de vida nos quilombos, quando relacionadas à sociedade envolvente, traz à tona um tipo específico de estigma que recai sobre pessoas em geral negras, de ambiente rural, com uma corporalidade e expressões que fogem do padrão médio normativo. Além disso, o modo de “vida tradicional” e religiosidade são associados ao “atraso” e “crença”, sem ter o mesmo status de pensamento acadêmico, portanto sem espaço para uma interlocução com os sujeitos que seja mais efetiva.

Pensando nessas questões, o texto foi organizado em três capítulos. No primeiro, busquei discutir minha inserção – “os acessos” – em campo, a metodologia adotada e seus pressupostos teóricos. O papel central do “corpo aleijado” como sugestão crítica às noções hegemônicas sobre a capacidade e “normalidade” de alguns corpos na produção do conhecimento/saber. Apresentei também os aspectos geográficos e históricos da região do Vale do Ribeira que foram propulsores da ocupação por pessoas escravizadas, fugidas e libertas, pelos sertões no contexto colonial e subsequente. Os impactos socioambientais das últimas décadas de diferentes projetos de “desenvolvimento”, sobretudo aqueles que foram avaliados e/ou praticados diretamente pelo Estado, na região como um todo e de forma mais específica na comunidade. Bem como o histórico ligado à luta contra as barragens e articulação

⁵ No capítulo 3 desta dissertação tratarei dos modelos médicos e sociais da deficiência que impulsionaram o debate público no mundo moderno a respeito dessa temática. Aqui me refiro às discussões mais clássicas que, num primeiro momento, não contavam com a crítica feminista dentre outras que agregam aos debates sobre interseccionalidade. Contudo, é preciso apontar que há um “gap” em relação a produções que se desloquem do “centro” para o “sul global”, que tratam das especificidades latino-americanas, negras e de povos não ocidentalizados em geral.

quilombola pela regularização fundiária, inserindo João Surá em redes e movimentos de resistência contemporâneos (KOMARCHERSKI, 2019).

A comunidade adquiriu visibilidade no âmbito Estadual paranaense, chegando a ser considerada como um “quilombo modelo” e, assim, atraiu as políticas públicas que foram responsáveis por minimizar, em parte, situações de vulnerabilidade socioeconômica, entre elas algumas dificuldades de acesso. Minha permanência em campo foi proporcionada por esse ambiente.

No segundo capítulo, me dediquei a demonstrar como fui percebendo que a categoria deficiência era pouco operativa em João Surá, sendo muito mais uma definição externa, utilizada na interlocução com os “*de fora*”, importante para acesso aos serviços de saúde e para requerer alguns benefícios. Preferem utilizar a categoria de *problema* para evidenciar uma gama diversa de situações de vida que não perpassa pela ideia de deficiência (no entendimento deste dado pela biomedicina, que se define exclusivamente pelo corpo). Utilizam também outras categorias que embora estejam no nosso léxico convencional, algumas até tidas por pejorativas, têm conteúdo e sentidos diversos.

A religiosidade em João Surá, bem como a convivência entre humanos e não-humanos que permeiam a vida das pessoas e limitam espaços e práticas de convivência na comunidade são fundamentais para entendermos a dimensão e o sentido que os *problemas* têm na vida cotidiana e a relação mais direta com conquistas, perdas, curas e punições. Além disso, indicam que os *problemas* se relacionam ao entendimento destes enquanto parte da diversidade de naturezas existentes/possíveis.

A busca de soluções para os *problemas*, as possibilidades de reversão através do milagre, tratamentos ou a convivência com eles através do cuidado, atributo que é valorizado na comunidade, fecham o segundo capítulo.

No terceiro e último capítulo, busquei apresentar como a noção de *problema* empregada em João Surá “problematiza” a noção de deficiência adotada pelo modelo médico, mas também coloca questões à definição de deficiência sugerida pelos movimentos sociais. Elencando alguns dos principais pontos da constituição do “modelo social” por ativistas e acadêmicos do campo de estudos da deficiência em contraposição ao “modelo médico”. Trata-se, de forma geral, de demonstrar essa literatura e sua influência no mundo ocidental moderno e a contribuição da ideia de *problema* em João Surá para pensar esse debate acadêmico e político.

1 ACESSANDO O QUILOMBO

1.1 Uma etnografia aleijada

It is through my body that I understand other people; just as it is through my body that I perceive "things". The meaning of a gesture thus "understood" is not behind it, it is intermingled with the structure of the world.

Merleau-Ponty (1962, p. 186)

Em meados de 2007, vivenciei uma experiência dolorosa e igualmente transformadora, uma travessia para uma nova condição. Em razão de um assalto, fui ferido por arma de fogo e vim a tornar-me paraplégico, condição popularmente chamada de “cadeirante”⁶. No período que estive em reabilitação, enquanto me recuperava e ensaiava uma “volta para a sociedade”, finalizei a graduação em Ciências Sociais e produzi uma monografia intitulada: “Da queda um passo de dança? – corpos e movimentos nos discursos de inclusão social através da dança e dos esportes” (2010) em que relato minha experiência “liminar”, uma posição social que ainda era nova para mim, e como descobria um mundo novo com a dança e os esportes adaptados.

Minha vida enquanto “cadeirante” tem me levado, devido a dificuldades de acesso em muitos ambientes, a caminhos outros, entradas e saídas de lugares que jamais saberia que existiam caso estivesse em outra condição. Gostaria de utilizar a ideia de “multicaminhos” para apontar que as dificuldades de acesso e mobilidade física que tive em campo não significaram que outras possibilidades não se abriram.

Encarei não só dificuldades de acesso em termos de mobilidade pessoal, mas também geográfica. O grupo quilombola em que me concentrei na pesquisa é amplamente descrito por aqueles que os visitam como de “difícil acesso”, essa particularidade territorial e geográfica, se aprendi bem nessa empreitada, esconde lugares de resistência e refúgio.

⁶ A expressão “cadeirante” tem se popularizado pelo Brasil, em particular nas últimas décadas, conforme sugere Gavério (2019). Se aproxima de uma ideia de extensão do corpo de uma pessoa, como um ciborgue, uma incorporação da cadeira à pessoa: “Note: in Brazilian Portuguese language, “cadeirante” does not have the same sense of “wheelchair user” in English. “Cadeirante” is a native category widely used in Brazil. “Wheelchair user” may be translated in Portuguese as “usuário de cadeira de rodas” as if the chair were separated from the person. Already “cadeirante” is the embodiment of the chair to the person. Thus, the term “cadeirante” combines and transforms the chair and the person into a single thing, as a cyborg. In this sense, the chair is a person because it’s an extension of the user’s body” (GAVÉRIO; MELLO, 2019, p. 61).

Pensar algumas questões de cunho pessoal na pesquisa será central no processo de percepção da construção de conhecimento aqui apresentado. Nesse sentido, trago as estratégias que definiram minha entrada em campo.

Devo me situar quanto ao fato de ser funcionário público do INCRA, trabalhando há alguns anos no Serviço de Regularização de Territórios Quilombolas no Estado do Paraná, que me introduziu em uma rede de contatos a partir da qual foi possível construir minha inserção no grupo.

A decisão de fazer a pesquisa na comunidade quilombola de João Surá se deu por um conjunto de fatores, entre eles a influência de um amigo que é professor e diretor na Escola Quilombola Diogo Ramos⁷ na comunidade, e seu contínuo deslocamento entre Curitiba e Adrianópolis, tendo assim a disponibilidade de carona e de apoio a minha permanência em campo. A comunidade tem um histórico de receber pesquisadores, que facilitou minha negociação e estadia, e como constatei depois, o interesse que algumas pessoas manifestaram em falar sobre o assunto da pesquisa.

Antes de chegar à comunidade, tive algumas preocupações relacionadas à acessibilidade⁸, porém algumas das pessoas, lideranças e amigos quilombolas, me receberam com generosidade, se dispondo a prover adequações na medida do possível.

Já no momento da pesquisa tive de estabelecer relações em que dependi de ajuda, desde hospedagem, comida e até mesmo os deslocamentos mais simples de uma casa a outra no território⁹. Em consideração aos valores de reciprocidade, em campo busquei de alguma forma compensar tal ajuda, sempre oferecida com empatia pelos meus anfitriões. Foi através desses “acessos” (ajudas) que construí relações de convivência em que foi possível a etnografia.

Minhas idas à comunidade aconteceram de forma intermitente e não consegui me prolongar por grandes períodos em campo devido a outras condições de saúde, as quais exigem cuidados e observação, além de optar por não demandar em demasia a meus interlocutores.

Estive hospedado num local denominado pela comunidade de “casa da Associação”, lugar que outrora teria sido um alojamento do IAP - Instituto Ambiental do Paraná (usada para serviços técnicos de servidores devido à área ser terra devoluta estadual e limítrofe ao Parque

⁷ Em 2015 o governo do Estado do Paraná construiu uma nova edificação para escola, toda acessível (porém encontra-se inacabada, e a comunidade fez alguns reparos com recursos próprios).

⁸ Segundo a LBI - Lei Brasileira de Inclusão - em seu Art. 3º Para fins de aplicação dessa lei, consideram-se: 1) acessibilidade: “possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida”.

⁹ Destaco aqui a ajuda do professor Cassius Cruz, que intermediou outras ajudas que asseguraram minha permanência mínima em campo.

Estadual das Lauráceas) -, hoje cedido para a comunidade, que o utiliza para receber visitantes, professores, pessoas que prestam serviços etc. Essa estrutura não era completamente acessível, mas foi possível adequar. Logo à entrada, na porta, havia um degrau, que posteriormente motivou algumas pessoas da comunidade a fazerem uma rampa de madeira.

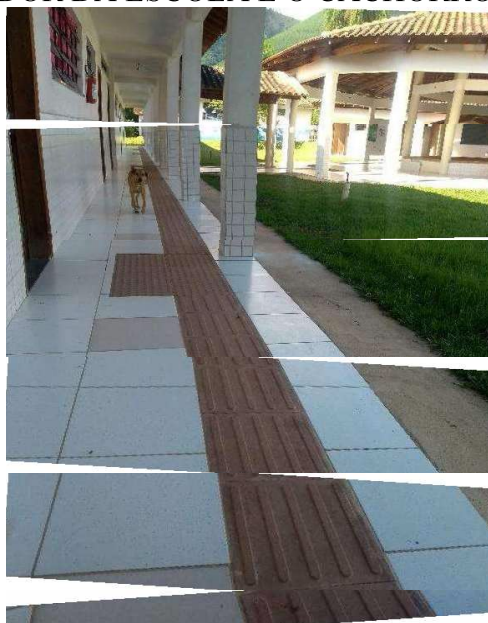
Figura 1 – RAMPA DE MADEIRA



Descrição da imagem: Rampa de acesso feita de madeira, que está colocada junto a uma porta.

Fonte: Acervo pessoal

Figura 2 – CORREDOR DA ESCOLA E O CACHORRO AO FUNDO



Descrição da imagem: Parte da Escola quilombola Diogo Ramos em que há um corredor com diversas portas, sob o chão uma faixa de piso tátil acessível para pessoas cegas, um cão está ao fundo caminhando pelo extenso corredor.

Fonte: Acervo pessoal.

Meus deslocamentos em campo foram feitos, na maior parte das vezes, de carro. Com o tempo, e um pouco de autonomia, consegui ir sozinho a alguns lugares, como sair do alojamento onde estava e ir até a escola ou à casa de uma moradora onde fazia algumas refeições. Sempre havia alguém pelo caminho que se oferecia para auxiliar¹⁰. Nessas ocasiões, era possível conversar brevemente com quem me ajudava, surgindo indagações tanto minhas quanto dos ajudantes.

O fato de ser reconhecido como alguém “do INCRA” foi importante por viabilizar minha presença nesse território, mas não foi a única forma de como as pessoas estabeleciam relações comigo. Alguns tinham dúvidas sobre aposentadoria rural ou outras situações de gerência do Estado, igualmente questões sobre a regularização do território quilombola pelo INCRA e sobre a conjuntura política nacional. Outros sequer tomaram conhecimento quanto a eu ser servidor público. Contudo, devido ao meu interesse em pesquisar sobre deficiência na comunidade, algumas pessoas me consultaram sobre dúvidas – como seria a melhor forma de agir em algumas situações. Cito como exemplo Dona Julita, que perdeu a audição nos últimos anos em razão da idade; e a inserção de Bianca no ensino regular, conforme será descrito em um capítulo mais adiante. Uma liderança da comunidade sugeriu em uma ocasião que o “documento” que eu estava escrevendo poderia ajudá-los a discutir sobre o tema.

Por causa da preocupação com algumas dessas situações, fui convidado a uma conversa sobre a temática com professores e alunos da Escola Quilombola.

FIGURA 3 – AULA DE DANÇA



Descrição da imagem: Aula de dança contemporânea que propus para alunos do ensino fundamental.

Fonte: Acervo pessoal.

¹⁰ Essas situações me instigaram a refletir também sobre meus próprios valores de independência e autonomia, pois precisar de ajuda era quase sempre constante, mais do que que habitualmente estou acostumado.

Além disso, durante minha estadia em campo participei de algumas atividades escolares, eventos, festas, nas quais fui aos poucos me aproximando das pessoas e interagindo com elas. Certa vez, enquanto caminhava ou “rodava” sozinho na sede de João Surá, onde a rua de terra batida facilitava meu deslocamento, um senhor olhava fixamente para mim, em claro sinal de estranhamento. Em seguida, cruzei com Seu Aparecido, um dos meus interlocutores, amputado, que com muita naturalidade gritou ao homem: “*O coitado tá na cadeira, mas trabalha no INCRA. É antropólogo. Tá trabalhando. Levou um tiro de um bandido em São Paulo*” (Seu Aparecido, 50 anos)¹¹.

Há múltiplos aspectos em que a fala de Seu Aparecido indica como o reconhecimento dele do estranhamento no olhar do outro (não sei se tratava de alguém da comunidade, ou de alguns trabalhadores de fazendas e plantação de pinus que às vezes circulavam por ali) leva à necessidade de afirmação de uma posição social inesperada minha como enfrentamento do preconceito, a identificação de minha condição como resultado de uma história triste e trágica, expresso no dizer de “*coitado*” pois “*levou um tiro de um bandido*”.

No meu contexto de vida cotidiano na metrópole, encontro algumas pessoas nas ruas ou em lugares públicos que, pelo fato de ser cadeirante, pretenciosa ou inadvertidamente me perguntam: “O que aconteceu com você?”; “Você é assim de nascença?”. Esses questionamentos são tidos por parte de muitas pessoas com deficiência como desconfortáveis e inapropriados e reforçam a ideia de considerar a deficiência (ou parte dela) como algo da esfera de sua vida privada. No entanto, meu interlocutor tratou como algo trivial que pode ser partilhável em “alto e bom som”, sem receios de que isso pudesse ser constrangedor ou ofensivo.

Outro fato em campo que gostaria de destacar nessa reflexão inicial foi quando o professor Gedielson, quilombola que tem um *problema na perna*, me contou que as crianças, seus alunos do ensino fundamental, ficaram curiosos em saber como vou ao banheiro, e que ele as incentivou a perguntarem para mim. Essa dúvida me chamou a atenção, pois não se tratava apenas de saber sobre o que me aconteceu, ou similares (com as quais estou acostumado), mas interpelava, ao meu entender, quantas implicações da diferença meu corpo trazia àquele ambiente. A pergunta das crianças remete a pensar a diferença visível do corpo a partir da prática da vida, do estar no mundo, não enquanto uma questão transcendental mas imanente.

¹¹ Estar na “cadeira” mas trabalhar pareceu ser um fato de relevância para Seu Aparecido, pois o trabalho tem um valor forte no grupo.

Como me deslocar? Como ir ao banheiro (o que para um cadeirante nem sempre é uma questão simples)? Como pedir ajuda e a quem? Eram esses alguns dos questionamentos que eu, assim como as crianças, me fazia, revelando o papel decisivo do meu corpo em campo e por conseguinte no trabalho etnográfico.

Loïc Wacquant (2002), através de sua célebre etnografia “De corpo e alma”, se inicia na arte do boxe em um ginásio da comunidade afro-americana de baixa renda de Chicago. Inicialmente tinha o objetivo de apenas pesquisá-los, mas acaba por tornar-se ele mesmo um pugilista. Sugere então em sua etnografia uma “participação observante”, rejeitando a dicotomia entre uma observação distante e sua naturalização. Segundo Sanchez e Spencer (2013, p. 4-5), o mérito de Wacquant está em “implementar o corpo como ferramenta de investigação e vetor de conhecimento”. Para eles, a noção de “habitus”, de Pierre Bordieu, foi central para Wacquant, pois parte de “um conjunto de disposições durável e transponível estruturado pelas condições sociais dos sujeitos que por sua vez estrutura as percepções e ações”. O conceito de “habitus” tem ênfase na prática encarnada dos sujeitos, conjugando aspectos “morais, estéticos e sensuais” no aprendizado incorporado de técnicas e dispositivos sociais. O corpo, então, é objeto e meio de investigação, do qual o sociólogo tem que se valer de sua potência epistêmica, “visceral”, conforme propõe Wacquant:

carnal sociology fully recounts the fact that the social agent is a suffering animal, a being of flesh and blood, nerves and viscera, inhabited by passions and endowed with embodied knowledges and skills – by opposition to the *animal symbolicum* of the neo-Kantian tradition, refurbished by Clifford Geertz and the followers of interpretive anthropology, on the one hand, and by Herbert Blumer and the symbolic interactionists, on the other – and that *this is just as true of the sociologist*. This implies that we must bring the body of the sociologist back into play and treat her intelligent organism, not as an obstacle to understanding, as the intellectualism drilled into our folk conception of intellectual practice would have it, but as a vector of knowledge of the social world (2009, p. 120–21, ênfase no original).

Complementar à proposta de uma “sociologia carnal” de Wacquant está o trabalho de Thomas Csordas (2008), influenciado pela fenomenologia, através do qual coloca em relevo as noções de “prática” e de “percepção”, tendo como ponto de partida a experiência corporificada. Porém sua teoria foca mais nos aspectos perceptivos do corpo como “a atenção”. Apoia-se na ideia de Merleau-Ponty da percepção que começa no corpo e dilui as fronteiras entre sujeito e objeto, postulando que nós “simplesmente estamos no mundo” (ou somos no mundo), pois é só através do pensamento reflexivo que alguma coisa se torna objeto. A “corporeidade”, conceito proposto por Csordas, pode ser entendida como a dialética entre consciência perceptiva e prática

coletiva. Trata-se não apenas do corpo como entidade biológica, mas enquanto “campo metodológico” definido pela forma de presença e engajamento no mundo.

O autor sugere o prestar atenção “a” e “com” o corpo em ambientes que envolvem a “presença corporificada de outros”, chamando esse processo de “modo somático de atenção”. A atenção, nesse processo, é um meio de especial interesse, pois revela que as possibilidades de se dar atenção e suas maneiras são culturalmente constituídas.

Uma noção de modo somático de atenção amplia o campo no qual podemos procurar fenômenos de percepção e atenção, e sugere que prestar atenção ao corpo pode nos ensinar algo sobre o mundo e sobre os outros que nos rodeiam. Como nós não somos subjetividades isoladas presas dentro de nossos corpos, mas compartilhamos um meio intersubjetivo com os outros, precisamos também especificar que um modo de atenção significa ‘a’ e ‘com’ o nosso próprio corpo, mas inclui atenção aos corpos de outros (CSORDAS, 2010, p. 372).

É inspirado na ideia de Wacquant de trazer o corpo de “carne e sangue” do etnógrafo, e a proposta de Csordas da corporeidade como um campo metodológico que envolve engajamento e presença, na qual o corpo não é reduzido ao biológico ou a mero objeto de análise cultural, que situo minhas experiências em campo. Ao eleger o tema da deficiência, sendo eu “cadeirante”, o meu corpo tem um engajamento particular na condução da pesquisa¹², por reações ou identificações – em suma, a atenção – das pessoas e todo meio intersubjetivo que possa ou não ser suscitado por tal corporalidade.

Diferente de Wacquant, que forma seu corpo a partir da prática do outro, no contexto de pesquisa meu corpo aponta para a diversidade visível entre pesquisador e (a maior parte dos) sujeitos, conforme a dúvida das crianças e o olhar de estranhamento do senhor indicam.

A diversidade corporal, das deficiências, distúrbios ou doenças, entre outras, deve ser entendida como um potencial criativo, conforme Oliver Sacks nos apresenta em seus livros:

Nessa perspectiva, deficiências, distúrbios e doenças podem ter um papel paradoxal, revelando poderes latentes, desenvolvimentos, evoluções, formas de vida que talvez nunca fossem vistos, ou mesmo imaginados, na ausência desses males. Nesse sentido, é o paradoxo da doença, seu potencial “criativo”, que forma o tema central deste livro (SACKS, 1995, p. 13).

¹² Entretanto, reconheço que ser “cadeirante” não me coloca numa relação simétrica com outras deficiências, desde um entendimento a partir do meu próprio contexto. Visto que há um sistema de hierarquização dos corpos, aproximando alguns mais à normalidade que outros. Além disso, há os componentes, como gênero, raça e classe, que também constituem o sujeito, colocando diferentes graus de simetria e assimetria nas relações. É preciso ressaltar também que sou reconhecido como alguém “*de fora*” da comunidade.

Oliver Sacks é um médico neurologista, ou talvez um “neuro-antropólogo”, que tem livros com os estranhos títulos “O homem que confundiu sua mulher com um chapéu” (1986) e “Um Antropólogo em Marte” (1995), em que narra casos clínicos de uma forma romaneada. Muitas das suas descrições são notavelmente etnográficas e não apenas meros casos médicos. Esse autor apresenta estudos sobre uma diversidade de experiências de seus pacientes, algumas delas marcadas pela ideia de corpo como construído pela experiência, pela interação com o mundo.

Em “Um Antropólogo em Marte” (1995), Sacks apresenta o caso de título “Ver e Não Ver”, relatando sobre Virgil, que foi cego até os 45 anos de idade, quando surgiu a possibilidade de fazer uma cirurgia para recuperar a visão. Uma série de pessoas, incluindo familiares, namorada, cirurgiões e médicos aguardam com expectativa o resultado da intervenção clínica. Sacks relata o que segue dessa experiência:

Nenhuma exclamação (“Estou vendo!”) escapou dos lábios de Virgil. Parecia estar fitando o vazio, desorientado, sem foco, com o cirurgião a sua frente, ainda com o curativo na mão. Foi só quando o cirurgião falou -- dizendo: “Então?” -- que um olhar de reconhecimento atravessou o rosto de Virgil. Depois ele me disse que, nesse primeiro momento, não fazia a menor ideia do que estava vendo. Havia luz, movimento e cor, tudo misturado, sem sentido, um borrão. E então, do meio da nódoa veio uma voz que dizia: “Então?”. Foi nesse instante, e somente nesse instante, ele disse, que finalmente se deu conta de que aquele caos de luz e sombra era um rosto -- e, na realidade, o rosto de seu cirurgião. [...]

Nós que nascemos com a visão mal podemos imaginar tal confusão. Já que, possuindo de nascença a totalidade dos sentidos e fazendo as correlações entre eles, um com o outro, criamos um mundo visível de início, um mundo de objetos, conceitos e sentidos visuais. Quando abrimos nossos olhos todas as manhãs, damos de cara com um mundo que passamos a vida aprendendo a ver (SACKS, 1995, p. 128).

A expectativa foi frustrada para aqueles que acompanhavam o caso. Após a cirurgia, apresentava dificuldades em associar objetos e pessoas, ou sons. Não conseguia transferir para o código visual o mundo que sua sensibilidade tátil apreendera anteriormente. Ele cometeu uma série de gafes, se sentiu perdido e desorientado. No final da trama, Virgil volta à situação inicial de cegueira devido a várias complicações de saúde, porém, deixando enfim de se sentir confuso e deslocado.

Essa história é reveladora para se pensar o processo de aprendizagem através da relação corpo/mundo, atuando reciprocamente na construção da experiência. O corpo, como deixa entrever Oliver Sacks, é o meio de conhecer e de estar no mundo. Corpos de pessoas com deficiência vivenciam experiências específicas de “ser e estar no mundo”. Nesse sentido,

proponho-me uma “etnografia aleijada”¹³, não em sua valência negativa do termo, obviamente, mas considerando seu papel desestabilizador e crítico a corporalidades hegemônicas que se apresentam sob o estatuto da “normalidade”, “capacidade” no campo de produção do conhecimento científico.

Von der Weid (2017) chama a atenção, para a busca de técnicas e métodos na pesquisa de campo que permitam um “descentramento” de percepções e sentidos – em seu caso de pesquisa com pessoas cegas, a autora sem deficiência utilizou em alguns momentos uma venda nos olhos – sugere assim um deslocamento do “visuocentrismo”, o provincializar da visão (se referindo à ideia de provincialização da Europa feita por Chakrabarty nos estudos pós-coloniais), em suma, um treinamento de descolonização do próprio corpo.

O desafio que a deficiência nos incita é o de levar adiante um exercício de descolonização da corporalidade antropológica, assumindo o estatuto integral da corporalidade alheia enquanto corporalidade, escapando assim do binarismo normal e anormal (ou certo e errado, melhor e pior). Com isso, descolonizar a própria corporalidade, deixar de ser o colonialista de si mesmo, subordinado às ideias-chaves de (a)normalidade, (d)eficiência, (in)adequação (Overing, 2004). (VON DER WEID, 2017, p. 143).

Ainda que usar uma venda nos olhos, ou mesmo usar uma cadeira de rodas¹⁴, não garanta um aproximar-se da experiência vivida de uma pessoa cega ou cadeirante, a autora chama atenção para se pensar a colonialidade no campo do saber, em que se privilegiam funções e sentidos corporais (por exemplo a visualidade e a escuta) e há necessidade de se provocar descentramento que permita o reconhecimento de outras corporalidades nesse processo.

¹³ Refiro-me aqui à “teoria crip”, que em tradução livre se aproxima do chamado “aleijado” no Brasil. Assim como o *queer* (traduz-se “estranho”) tem conotação depreciativa e subversiva, de denúncia a uma ordem hierárquica de corpos estabelecida. Teoria formulada principalmente pelos estudos culturais, com forte influência desconstrutivista, como nos trabalhos da filósofa Judith Butler. Trata-se da interconexão da produção de uma “heterossexualidade compulsória” (e suas zonas de abjeção da sexualidade) à produção de uma “corpore-normatividade” e seu correlato de corpos abjetos, onde se situaria a deficiência. Busca-se assim a desessencialização das identidades. A “deficiência” só pode ser definida em relações, ordenadas a partir de um sistema que estrutura corpos e aptidões, de maneira hierárquica: “I argue that the system of compulsory able-bodiedness that produces disability is thoroughly interwoven with the system of compulsory heterosexuality that produces queerness; that – in fact – compulsory heterosexuality is contingent on compulsory able-bodiedness and vice versa. [...] The idea of imbricated systems is of course not new – Rich’s own analysis repeatedly stresses the imbrication of compulsory heterosexuality and patriarchy. I would argue, however, as others have, the feminist and queer theories (and cultural theories generally) are not yet accustomed to figuring ability/disability into the equation, and thus this theory of compulsory able-bodiedness is offered as a preliminary contribution to that much-needed conversation” (MCRUER, 2002, p. 89).

¹⁴ Algumas organizações e empresas, têm proposto atividades de “sensibilização” em que propõe que as pessoas usem cadeira de rodas, para que possam ter empatia e reconheçam as dificuldades de acesso de uma pessoa cadeirante. Porém esse tipo de atividade acaba gerando mais uma condescendência, já que apenas reforça os aspectos dificultosos, não correspondendo a realidade complexa que é o reconhecimento da diferença em relação ao “outro”, já que há diferentes tipos de mobilidade entre os cadeirantes (aqueles que precisam mais ou menos de ajuda) dentre outras questões que não se resumem apenas aos aspectos de acessibilidade.

A experiência de corpos com deficiência frente à corpo-normatividade revela que a colonialidade não se refere apenas a espaços de dominação sociogeográfica mas atravessa corpos, subjetividades e pensamento. A própria definição de deficiência está profundamente conectada ao contexto do racismo colonial.

Para pensar alguns aspectos da colonialidade do poder, Anibal Quijano (2005) apresenta como capitalismo e eurocentrismo se constituíram enquanto um projeto de “poder mundial”. Uma das características fundamentais desse processo, segundo o autor, é a operação mental a partir da ideia de “raça”, que funciona como um codificador das diferenças, pressupondo uma suposta estrutura biológica distinta que é capaz de legitimar a dominação entre “conquistadores” e “conquistados”. Essa ideia produziu uma classificação social básica com identidades historicamente novas no contexto colonial como: índios, negros e mestiços. Tais identidades ocupam níveis, lugares e papéis hierárquicos na estrutura de poder¹⁵. Esse contexto também propiciou formas de controle do trabalho, articuladas em torno da relação capital-salário (incluem-se a servidão, escravidão, a pequena produção mercantil) e sua produção de mercadorias para o nascente mercado mundial. Essas relações marcam a distribuição racista do trabalho no interior do capitalismo colonial/moderno.

Quijano afirma que a expansão colonialista, que teve seu ímpeto inicial na Europa ocidental como um “centro”, impôs seu poder a todas regiões e populações do planeta, incorporando-as a um “sistema-mundo”¹⁶, produzindo um tipo de perspectiva, o “eurocentrismo”, no qual, a Europa é a civilização em estágio final, “mais avançada”, detentora de uma razão universal e única, e exclusiva protagonista da modernidade.

A discussão de Quijano tem duas interlocuções distintas com esse trabalho. A primeira, porque diz respeito ao lugar social ocupado por comunidades quilombolas, que resistiram ao projeto de expansão colonial, com suas formas específicas de viver, com seus próprios conhecimentos. Por outro, as discussões sobre as relações raciais são fundamentais para pensar o padrão de normalidade/deficiência, tendo em vista que estão imbricadas nas relações de poder que se estabeleceram no ocidente moderno, e por conseguinte nas formas de conhecimento desenvolvidas nesta parte do hemisfério.

Conforme Gustavo Ribeiro e Arturo Escobar (2009) apontam, a produção de conhecimento das ciências sociais reproduz as estruturas de dominação colonial e está inserida

¹⁵ Penso que a estrutura corpo-normativa (que hierarquiza corpos em termos de aptidão e funcionalidade) dá suporte a ideias de legitimação de uma “estrutura biológica distinta” também a partir da ideia de raça evidenciada pelos autores, a raça vista como uma espécie de “defeito”.

¹⁶ Immanuel Wallerstein (1998a).

no “sistema-mundo”, pois o local de enunciação das disciplinas está geopoliticamente marcado. No caso da antropologia, os ditames teóricos e epistemológicos são sobretudo europeus e estadunidenses, em grande parte associados à experiência da colonização em outros países, os quais elegiam algumas das populações enquanto “objetos” de conhecimento.

Os autores lembram dos esforços de uma “antropologia pós-moderna” e suas críticas às concepções prevalecentes da cultura com caráter objetivista, normativa e essencialista. Porém, afirmam que alguns críticos falharam em perceber o papel do colonizado na descolonização das formas de conhecimento e permaneceram silenciosos em relação a “antropologias não-hegemônicas”¹⁷. Chamam a atenção para propostas como “antropologias periféricas” (CARDOSO, 2000) ou “antropologias Del Sur” (KROETZ, 1997) que são formas “situadas” de fazer antropológico, refletindo sobre as características da desigualdade existente e buscam evidenciar produções do “cone sul” do mundo como, por exemplo, América Latina, África, Ásia e outros.

Frantz Fanon (2008) e Gersem Baniwa (2008, 2015) podem ser tomados como exemplos de uma posição ativa do colonizado na descolonização das formas de conhecimento, através da confrontação epistêmica a partir de outras racionalidades e incorporando em seus trabalhos a experiência vivida enquanto membros de um grupo específico. Fanon, negro e martinicano vivendo na França, e Baniwa, antropólogo e indígena brasileiro.

O esforço desses intelectuais é inspiração para um posicionamento na pesquisa que busca descolonizar um tipo de conhecimento que toma como uma única referência um corpo tido como universal (em suas funções, habilidades, aptidões e aparência), sua racionalidade e os fundamentos ontológicos da civilização à qual pertence.

Ao eleger a deficiência como tema de estudo, é notável que os esforços de pesquisa busquem evidenciar questões sensíveis ao grupo de identidade ao qual me associo e, nesse sentido, é parte de um projeto político. Contudo, destaco conforme se observará mais adiante, fui desestabilizado acerca de minhas principais noções sobre o tema por outras formas de conhecimento em João Surá. Assim como sugere Marilyn Strathern (2014), foi preciso que eu abandonasse o empreendimento que buscava explicar ou descrever o pensamento do “outro” e me propusesse a justapor “efeitos de conhecimentos” a partir da “diferença” para assim produzir consciência sobre meu próprio contexto.

¹⁷ A crítica feminista, no entanto, tratou algumas desvantagens no direcionamento da pergunta sobre o que significa “mulheres escrevendo sobre cultura”, se unindo a uma reflexão epistemológica e crítica das relações de poder. Assim como a antropologia marxista e feminista, a crítica das mulheres de cor e do terceiro mundo contribuíram com um passo importante para abertura da diversificação do conhecimento antropológico em nível mundial.

1.2 As curvas sinuosas do Rio Ribeira e a formação quilombola no Vale

Os rios que cortam o Vale do Ribeira são tão tortuosos que na comunidade João Surá, dizem, seus cursos foram traçados pelo bêbado nos tempos da Criação. Ele teria sido o único a ter a coragem de seguir o conselho de Cristo, abrindo, assim, o caminho das águas. Até então dizem, as águas permaneciam represadas. A cada balanço no caminhar do bêbado fez-se uma curva dos rios; a cada tombo, uma corredeira.

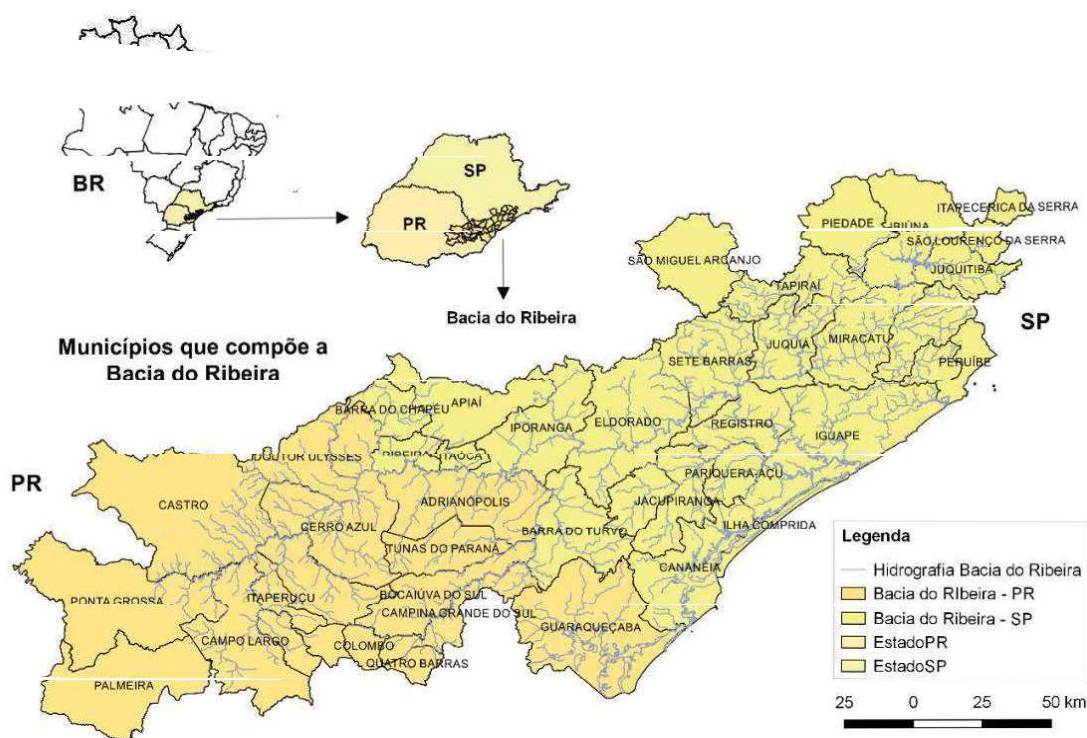
Anotações de campo. Comunidade João Surá. Entrevistado Sebastião Zambé. Antropólogo Paulo Homem de Góes. Março, 2007¹⁸

A comunidade quilombola João Surá está localizada em uma região considerada de difícil acesso no Alto do Vale do Ribeira de Iguape, na cidade de Adrianópolis - PR, divisa com o Estado de São Paulo, extremidade oeste do município, a 60 km da sede, acessada por uma estrada de terra entrecortada por sinuosas serras e vales, às margens dos caudalosos rios Ribeira e Pardo, e limítrofe ao Parque Estadual das Lauráceas. A região abriga maior porção de Mata Atlântica do Brasil. O acesso à sede do município de Adrianópolis partindo de Curitiba também não é considerado fácil, uma vez que a estrada que conduz até a cidade, a PR-476, é conhecida como Rastro da Serpente, por seu relevo acidentado e curvas sinuosas.

A região do Vale do Ribeira abarca porções do leste do Estado do Paraná e sudeste de São Paulo, possui uma rede hidrográfica bastante densa que é “gradiente entre o planalto e o litoral” (BLASIS apud CRUZ, 2019), do qual o “Ribeira desliza entre vales encaixados de um dos relevos mais atormentados do país” (ALMEIDA apud CRUZ, 2019). Se distribui em três áreas geográficas, o alto, médio e baixo Ribeira, com uma área total de 2.830.666 hectares (28.306 km²), dos quais 39,5% (1.119.133 ha) estão no Paraná e 60,5% (1.711.533 ha) em São Paulo, abrangendo integral ou parcialmente 55 municípios – 19 paranaenses e 36 paulistas.

¹⁸ FERNANDES, Ricardo Cid. (org.). Et al. **Relatório Antropológico: Comunidade Quilombola João Surá – Adrianópolis/PR, 2007.** Documento resultante do Convênio UFPR/INCRA com base no projeto Direito à Terra e Comunidades Quilombolas no Paraná: elaboração de estudos históricos e antropológicos. Curitiba. Relatório técnico, 2007.

FIGURA 4 - MUNICÍPIOS DA BACIA HIDROGRÁFICA DO RIO RIBEIRA



Fonte: Elaborado por Rosilene Komarcheski (2019) a partir de dados do IBGE (2015); SIGRB (2006)

O Alto do Vale do Ribeira concentra um elevado número de comunidades quilombolas. No Estado do Paraná, segundo dados do INCRA, são oito comunidades identificadas e com processo aberto para regularização de suas terras. Só no município de Adrianópolis são 9 comunidades. Na região do Vale do Ribeira como um todo (incluindo Paraná e São Paulo) são 34 processos segundo dados da Autarquia agrária, porém não contabilizando as comunidades que não possuem processo de regularização de terras em andamento, o que deve incidir num número ainda maior de comunidades.

Cruz (2019) afirma que a ocupação da região remonta ao período pré-colonial, dada a existência de vestígios arqueológicos encontrados no planalto e litoral paulista. Porém foi a partir do século XVI, na época do intenso ciclo da busca de ouro e prata e com largo emprego da mão de obra escravizada, marca da colonização portuguesa, que se deu origem aos primeiros núcleos populacionais de Cananéia e Iguape, e posteriormente entre os séculos XVI e XVII, aos núcleos de povoamento de Xiririca, Ivaporunduva, Iporanga e Apiaí.

As atividades minerárias incluíam relativos deslocamentos de aventureiros e mineiros em áreas de trânsito entre polos de mineração, que foram formando os primeiros núcleos populacionais no Vale do Ribeira, porém, em virtude das descobertas promissoras nas Minas Geraes do século XVII, se observa um processo de depopulação de mineiros na região. Um

contingente de pessoas escravizadas que acompanhavam os mineiros brancos acabou se estabelecendo, pelo motivo de que eram abandonados ou por conseguirem comprar a liberdade com recursos da exploração minerária. Há, ainda, aqueles que herdaram as terras dos senhores, é o caso das origens das comunidades de Ivaporunduva e Pilões (CRUZ, 2019).

Mas foram os sertões do Vale do Ribeira, que, por serem de difícil acesso, se tornaram gradativamente áreas de refúgio para parte significativa da população escravizada em busca de autonomia e melhores condições de vida. Essas áreas, na época do contato (entre os povos nativos e europeus), também serviram de refúgio para indígenas, pois foram despojados de seus territórios, e em seguida no decorrer da história para negros, fugidos ou libertos.

Com a perda de impulsão da mineração na segunda metade do século XVIII, esta é substituída pelo cultivo do arroz e cana-de-açúcar, que diversificou a economia regional permitindo uma mobilidade maior e inserção de famílias escravizadas na economia do Alto do Vale do Ribeira. Segundo Fernandes:

[...] a relevância populacional, a natividade da população escrava, o relativo grau de autonomia proporcionado pela atividade mineradora, a diversificação da produção e o fortalecimento das vias de comunicação que integravam o Caminho das Tropas e os cursos dos rios Ribeira e Pardo, permitiam certa mobilidade na inserção dessas famílias escravas na economia do Alto vale do Rio Ribeira (2007, p. 25).

Nesse contexto houve uma crescente preocupação das autoridades locais com a fuga de escravizados, uma vez que a topografia de difícil acesso fez com que o Alto do Vale do Ribeira se tornasse um local ideal para o refúgio e resistência (de fugidos e libertos). Conforme documento abaixo de uma carta do subdelegado de Iporanga dirigido ao presidente da Província no ano de 1863:

Por informações dadas por alguns moradores do Rio Pardo do Districto desta freguesia que, nos sertões de mesmo rio distante d'esta vinte e cinco léguas mais ou menos, sertões que divisam com o da Província do Paraná, se achão aquilombados alguns escravos fugidos do Norte desta Província he de necessidade destruí-los pois que do contrario torna-se mais perigoso e graves prejuízos, consta mais que para ali tem se dirigido alguns criminosos que talvez estejam reunidos, e como esta subdelegacia querendo ver se pode batel-os e não podendo o fazer por ter de fazer algum dispendio não so pela distancia como pelo perigo da viagem do Rio por ser caudaloso, embora os donos dos escravos tenham de pagar as despesas, não se pode fazer por ja ter acontecido com captura de alguns escravos nesta, os donos levai- os para mandarem pagar e nunca mais se lembrão que he devido a não se poder conservai-os na cadea desta Freguezia por não oferecer segurança e ja por mais de huma vez tenho representado para remediar-se com esse melhoramento urgente que ate hoje

tem sido esquecido. Tenho de fazer lembrar a Vossa Excelencia que com gente do lugar não se pode fazer diligencia de tal natureza por ser perigosa e mesmo alguns avisão aos que se pretende capturar; Vossa Excelencia a ter de mandar alguns permanentes para esse fim, antes que dessa saião para esta tenha Vossa Excelencia a bondade de participar-me para desta dar os detalhes a fim de chegarem aqui desconhecidos. Aproveito a ocasião para fazer sciente a Vossa Excelencia que os permanentes que estão em Apiahy não devem por la ser muito conhecidos. Tenho mais a levar ao conhecimento de Vossa Excelencia que ja faz mezes que levei ao conhecimento do Senhor Doutor Chefe da Policia esta mesma participação porem pelo silencio que tem havido julgo ter levado descaminho bem como outros mais officios que ao mesmo tenho dirigido. Deos guarde Vossa Excelencta por muitos anos. (Carta do Subdelegado de Polícia de Iporanga, 28 de setembro de 1863, apud LA-MPF, 1998, p. 92-94).

Destaca-se, no documento a recorrência de casos de fuga na região. A viagem à localidade e a “gente do lugar” são descritos como “perigosos”, impossibilitando “diligências” e “mesmo alguns avisão aos que se pretende capturar”, indicando assim relações estabelecidas entre escravizados fugidos e os locais de libertos e não negros. As terras denominadas por Sertão do rio Pardo, de difícil acesso para os persecutores, se tornam o que Sahr (2011) chama de “Grande Quilombo”: área contínua onde hoje se localizam as comunidades de Praia Grande-SP e João Surá, São João, Córrego do Franco, Três Canais, Estreitinho e Areia Branca, no Paraná.

1.3 João Surá e a *luta quilombola*

Contam alguns moradores que João Surá, em uma das versões sobre a origem do nome da comunidade, teria sido um garimpeiro que morreu ao atravessar uma cachoeira da região inadvertidamente, conforme nos explica o morador Seu Paulico em entrevista de Fernandes (2007):

A história do João Surá, João Surá ficou João Surá por causa de um garimpeiro, que o nome dele aí chegou aí na região – assim falavam meus avôs, meu bisavô – que apareceu este homem. Ele era, de certo, deste pessoal do garimpo lá pra Iporanga. Então esse homem, diz que ele vinha por canoa e sumia neste sertão aí. Tirar ouro, este tal de João Surá. Ele tirava ouro e ia embora para Registro, cidade de Registro, que lá é que registrava para ir. E ele quebrou a canoa naquela cascata ali. E morreu ali. Perdeu o ouro e ficou o nome João Surá. Cachoeira do João Surá. Que antes disso esse rio nem nome não tinha, tinha o nome de rio Pardo (2007, p.22)

Embora este evento não tenha ligação temporal com as histórias familiares dos antepassados, o acontecimento trágico evidencia o contexto colonial da mineração e a

particularidade geográfica do local. Essa localidade da “cachoeira do João Surá”, se tornará primeiro um bairro, que depois dará nome, a um conjunto de localidades (bairros) que representará a comunidade como um todo.

Conforme levantamento feito por Cruz (2019) nos “maços populacionais da Villa de Apiai de 1835”, algumas das localidades onde hoje coabitam comunidades quilombolas do Alto do Vale do Ribeira eram divididas em “quarteirões” (bairros) do distrito de Iporanga e em alguns fogos (domicílios) de senhores escravistas, os quais estabeleceram vínculos com a população nativa (libertos, cativos e agregados).

A constituição familiar presente na memória do grupo, segundo Fernandes (2007), remete a diferentes troncos familiares dos que ali se estabeleceram, alguns dos sobrenomes que constam são provenientes de antigos senhores escravistas como “Andrade”, “Cordeiro”, “Freitas”, “Pereira da Silva”, “Matos”, “Moura”, “Peninche” e outros. A incorporação de sobrenomes de senhores foi prática comum entre escravizados do Alto Vale do rio Ribeira. As trajetórias familiares de brancos, negros e pardos, libertos ou fugidos, segundo Cruz (2019), teceram um conjunto de relações e interesses comuns ao longo do tempo.

Dessa forma, o espaço hoje denominado João Surá, ocupado desde o século XIX, constituiu-se por redes de parentesco com regras locais de reciprocidade entre famílias, principalmente através de casamento e trabalho do território. O território é categoria chave nos discursos da comunidade, sendo a principal reivindicação frente ao poder público, tangente a várias temáticas e pautas que perpassam a vida dos sujeitos, sendo por isso importante abordarmos minimamente sua complexidade, ainda que num primeiro momento possa parecer distante dos propósitos deste trabalho.

A comunidade afirma que até a década de 1970 existiram ao menos 300 famílias na área, num total de 1000 pessoas. Contudo, durante a ditadura militar diferentes projetos se instalaram na comunidade e região do Vale do Ribeira de modo geral. A região do Vale ficou conhecida no cenário nacional pelas incursões e treinamentos militares da VPR (Vanguarda Popular Revolucionária) liderada por Carlos Lamarca em combate à ditadura, onde enfrentou o exército no final da década de 1960.

Foi com a finalidade de reforçar a presença do Estado na região e de ter um controle territorial dessa área vista como um “vazio demográfico”, e por isso potencialmente uma fonte

de perigo, que se originou a pecha do Vale do Ribeira ser um “vale da miséria”¹⁹, motivando projetos de “desenvolvimento”. Conforme nos explica Komarcherski:

O desenvolvimento, enquanto construção discursiva da modernidade, como colocado por Escobar (2007), produz uma gramática a partir de significantes estereotipados como "subdesenvolvido", "região mais pobre", "municípios mortos", "vale da miséria", entre outros termos empregados comumente para caracterizar o Vale do Ribeira e, assim, se justificar como um projeto de "salvação". Esta perspectiva oculta a diversidade sociocultural da região, caracterizando-a por aspectos negativos que têm como referência a economia do mercado capitalista e um modelo de sociedade urbana e industrial. Legitimado por esta gramática, o projeto de desenvolvimento imposto à região sobrepôs às comunidades locais uma realidade estranha, pautada na racionalidade instrumental moderna capitalista que teve como efeito a compressão e limitação do acesso aos territórios bem como implicações nas formas específicas de organização local (2019, p. 88).

Ações do Governo federal por meio do INCRA e do Governo do Paraná por intermédio do ITC²⁰ promoveram a regularização fundiária da região, no final da década de 1960 e nos anos 1970.

O processo de regularização fundiária, conduzido principalmente pelo INCRA²¹, seguiu o modelo de propriedade do “imóvel rural” preconizado pela Lei N° 4.504/64²² e titulou pequenos lotes individuais, circunscritos a pequenas áreas. A imposição desse modelo se confronta com a lógica de posse familiar e uso comum das terras de muitas comunidades quilombolas presentes no Vale do Ribeira.

Isso culminou numa crescente mercantilização das terras, estimulando ações ilícitas e fraudulentas de agentes especuladores que forçaram a venda de terras das famílias por preços irrisórios com objetivo de permitir a entrada de empreendimentos privados, como as reflorestadoras de pinus e eucaliptos, além de grandes fazendas que inseriram a pecuária extensiva na região e alteraram significativamente as paisagens e os ecossistemas, prejudicando formas locais de subsistência através da agricultura.

O impacto gerado na área é parte de um contexto mais amplo de concentração fundiária, que levou a um expressivo êxodo rural em toda região nas últimas décadas, conforme constata Fernandes (2007), amparado em dados estatísticos.

¹⁹ O estereótipo de vale da pobreza ainda perdura e pode ser encontrado em notícias e reportagens, que frequentemente associam a pobreza aos baixos níveis de IDH (Índice de Desenvolvimento Humano) dos municípios pertencentes à região.

²⁰ Através do Programa Integrado de Desenvolvimento do Litoral e Alto Ribeira – PRODELAR.

²¹ Projeto Integrado de Colonização (PIC) - Marquês de Abrantes entre os anos de 1973 e 1980.

²² LEI N° 4.504, DE 30 DE NOVEMBRO DE 1964 - Dispõe sobre o Estatuto da Terra, e dá outras providências.

Além dos empreendimentos privados como reflorestadoras de pinus e a pecuária extensiva, “comprimindo” as famílias de João Surá a porções do território, observa-se ainda a criação das Unidades de Conservação altamente restritivas, como é o caso do Parque Estadual das Lauráceas – PR, criado oficialmente em 1979, que além da expropriação das famílias, criaram conflitos em relação ao consumo de algumas espécies que fazem parte da dieta das famílias da comunidade, como bem descrevem Komarcheski (2019) e Cruz (2019). Outros empreendimentos, como a exploração minerária e os projetos de barragens na bacia do Rio Ribeira também se colocaram nesse contexto de impulsão “desenvolvimentista” na região.

Por volta da década de 1990, segundo Komarcheski (2019), movimentos de reação e resistência começam a surgir no Vale de Ribeira como o MOAB (Movimento dos Ameaçados por Barragens), posteriormente a EACONE (Equipe de Articulação e Assessoria às Comunidades Negras). Destaca-se também a atuação da CPT (Comissão Pastoral da Terra), que ajudou as comunidades da região em sua articulação, além de ONG’s e diferentes projetos de pesquisadores, ativistas.

A interlocução com essa rede de movimentos sociais pavimentou o caminho para que João Surá se auto reconheça como quilombola²³ desde 2003. O GT Clóvis Moura do Governo do Paraná, entidade que teve papel de dar visibilidade às comunidades quilombolas paranaenses, auxiliou a comunidade num primeiro momento quanto à identificação e organização²⁴, a fim de que a comunidade ingressasse com um processo administrativo para retomada do território tradicional no INCRA.

O INCRA emitiu uma “Portaria de Reconhecimento do Território Quilombola” em 2015 e, atualmente, o processo de regularização das terras aguarda a fase final, em que segundo a legislação deveria ser encaminhado para assinatura de um Decreto pela Presidência da República e depois encaminhado para o processo de desintrusão e desapropriação, demarcação

²³ É importante retomar que a expressão “quilombo” vem sendo utilizada no Brasil desde o período colonial. No sentido jurídico daquela época foi uma resposta do Conselho Ultramarino ao Rei de Portugal definindo “quilombo” como: “Toda habitação de negros fugidos, que passem de cinco, em parte despovoada, ainda que não tenham ranchos levantados nem se achem pilões nele” (CONSELHO ULTRAMARINO, 1740). Nesse contexto, expressava a preocupação em criminalizar uma forma específica de insurgência dos escravizados e, por isso, a fuga e a fixação na terra eram eixos centrais do conceito. Em virtude das diferentes formas organizativas e sociais de grupos negros e comunidades rurais através da história, esse conceito tem sido re-semantizado desde meados do século XX até mais recentemente, com o advento da Constituição de 1988, através de diferentes atores e esferas no cenário político, cultural e científico.

²⁴ A comunidade passa a se organizar em torno de uma “associação quilombola” que reivindica políticas públicas e a retomada de áreas de significado histórico e social e de garantia à sua sustentabilidade frente ao Estado. Estas novas formas organizativas em torno de uma associação e burocracias de Estado também alteram significativamente algumas dinâmicas sociais pré-existentes.

e titulação do território. Das 36 comunidades com processos de regularização no INCRA, João Surá é uma das comunidades em que mais se avançou à época dos governos Lula e Dilma.

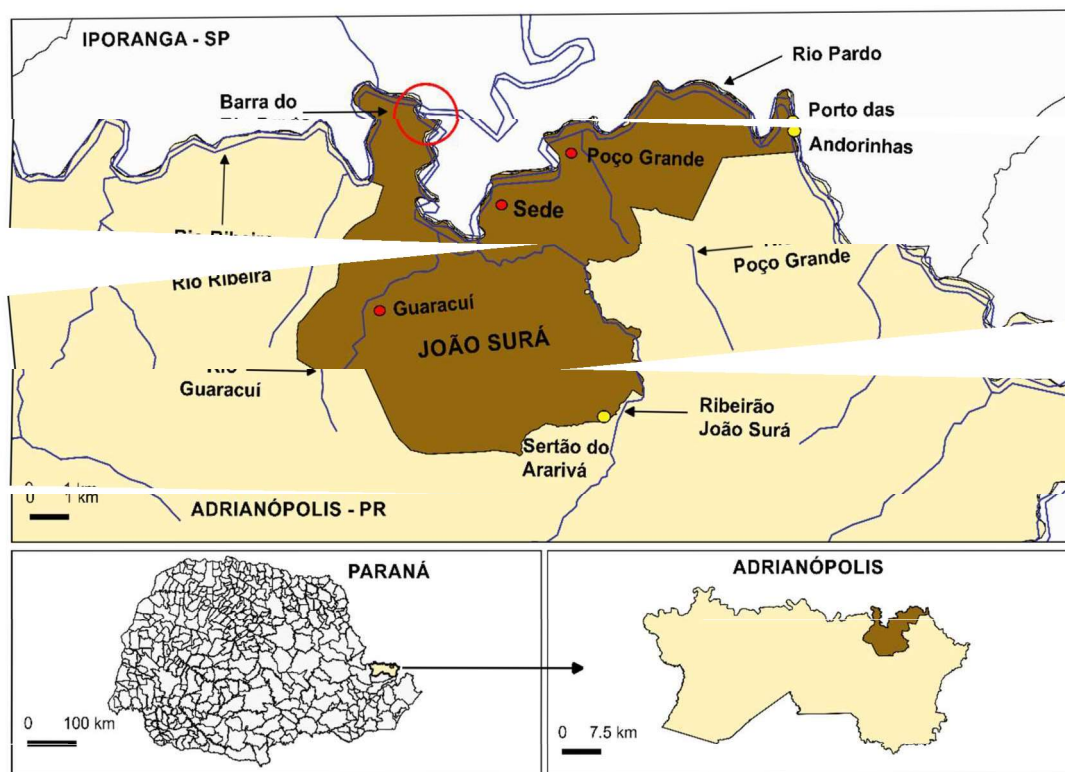
Segundo Lewandowski (2009, p. 62), a comunidade figura como “quilombo modelo” perante o poder público do Estado do Paraná, tendo em vista a construção de estereótipos que justificam uma “verdadeira condição enquanto quilombo”, como as casas de taipa, relativo grau de isolamento, culinária. Em suma, um “resquício do passado”. Apesar disso, as estratégias frente à crescente perda de território mantêm a história da comunidade em movimento e não parada no tempo idílico e romantizado que muitas vezes se faz sobre comunidades quilombolas.

No entanto, através da visibilidade alcançada como “quilombo modelo”, a comunidade conseguiu articular a vinda de uma série de políticas públicas, como: Programa Luz para Todos, saneamento básico, construção de casas pela COHAPAR, uma torre que permite funcionamento para celular e internet, entre outros.

Com a perspectiva da regularização coletiva das terras, a tendência do quadro migratório de saída para a cidade das últimas décadas, se estabilizou. Embora seja comum, deslocamentos sazonais para o trabalho em centros urbanos e o retorno posterior, que conforme Dias (2009) devem ser vistas como estratégias de vida em João Surá.

Dentre algumas dificuldades que ainda persistem estão: o acesso ao local e escoamento de produtos, solo fraco e não mecanizável, financiamentos elitizados, falta de atendimento médico especializado, condições precárias de transporte. O protelamento do Governo Federal em concluir o processo de regularização fundiária tem deixado os moradores apreensivos, perdurando algumas situações de desrespeito que pude testemunhar como, por exemplo, o avanço da cerca de fazendeiros em parte de terras da comunidade.

Há no território atualmente aproximadamente 59 famílias, 159 pessoas, que se distribuem em três núcleos ocupacionais chamados de bairros: Guaracui, Poço Grande e a Sede, conforme demonstrado mapa abaixo:

FIGURA 5 - MAPA DE LOCALIZAÇÃO DO TERRITÓRIO QUILOMBOLA JOÃO SURÁ

Fonte: Cruz, Pereira e Komarcheski (2018), com base em dados de IBGE (2015), INCRA (2013) e SIG-RB (2008).

No núcleo Sede da comunidade, se concentra boa parte das famílias, e dos espaços de uso comum, com um posto de saúde, uma escola de ensino fundamental e outra de ensino médio, a igreja do padroeiro da comunidade, um salão de reuniões e festas, e a sede da associação.

Em 2015, a Secretaria Estadual de Educação – PR, iniciou a construção de novas instalações físicas da Escola Estadual Diogo Ramos, que está em fase de conclusão. É considerada uma grande conquista da comunidade, que faz questão de demonstrar que valorizam as práticas educacionais. Essas novas instalações estão atendendo alunos da comunidade e vizinhança, além de receber pessoas para diversas atividades e eventos escolares, e contam com boa infraestrutura, equipamentos e com acessibilidade para pessoas com deficiência.

A visibilidade conquistada e as políticas públicas foram responsáveis por minimizar as dificuldades de acesso e minha permanência em campo foi proporcionada por esse ambiente. Foi nesse núcleo que concentrei minha pesquisa, embora tenha ido, eventualmente, ao núcleo Guaracuí, onde há casas com terrenos maiores e áreas de plantio. Nesse ponto é importante

notar que uma importante fonte de renda das famílias, é derivada das roças²⁵, uma parte desta produção é destinada, via Associação quilombola, ao Programa Nacional de Abastecimento Escolar - PNAE, que abastece escolas estaduais no município.

Komarcheski (2019), Cambuy (2011) e Fernandes (2007) identificaram formas de trabalho coletivo na comunidade, que é definidor de sociabilidades específicas e identidades. Cito algumas delas: *mutirão*, *reunida*, *ajuntório* e *troca de dias*²⁶. Essas formas de trabalho se constituem na ajuda mútua e obrigação de retribuição que alimentam círculos de reciprocidade. Assim, o trabalho coletivo congrega relações de parentesco, compadrio, amizade, vizinhança, sendo denominados os participantes de *camaradas*, e o termo *luta* conforme registram Cambuy (2011), Komarcheski (2019), que é utilizado para se referir ao trabalho na terra. A *luta* também é importante para se referir à organização política comunitária, marcando a terra e o trabalho como um importante definidor das diferentes esferas de sociabilidade.

²⁵ Há ainda pessoas que trabalham na escola, posto de saúde. Cruz (2019), aponta para situações de algumas pessoas em vulnerabilidade econômica que trabalham em terras de terceiros, no Parque Estadual e reflorestadoras de pinus da região.

²⁶ O *mutirão* envolve um dia de trabalho em que o “*dono do serviço*”, além de suprir com alimentação durante o dia para os *camaradas*, encerra com um baile no fim do dia, (não são todos que têm recursos para custear), por isso as mais recorrentes são a *reunida* e a *troca de dias*: “Na reunida o “dono do serviço” recorre à “ajuda” de camaradas para a realização de um trabalho, em um número que pode variar, mas geralmente não passam de 15 ou 20 pessoas. A tarefa a ser cumprida pode ser realizada em apenas meio dia de trabalho, ficando por conta do “dono do serviço” a alimentação das pessoas envolvidas. Na reunida, assim como na troca dias, também há uma obrigação moral de retribuição do serviço prestado” (KOMARCHESKI, 2019, p. 157).

2 A NOÇÃO DE *PROBLEMA*: DIVERSIDADE E CUIDADO EM JOÃO SURÁ

2.1 “*Todo mundo tem problema*”

Eber: O que ele tinha Dona Luisa?

Dona Luisa: Ele assim era deficiente, né, como é que diz agora? Não é deficiente que diz agora, como é que é o nome? Como essa menina aqui também é? (apontando para sobrinha que estava conosco). Ela também não é assim muito, não é, Bianca? Ela também era assim pra estudar lá na APAE, você foi estudar lá na APAE ou não foi?

Bianca: Eu fui uma vez só, uma vez eu fui lá.

Eber: E Dona Luisa, a senhora sabe por que ele tinha essa deficiência?

Dona Luisa: Eu não porque que ele tinha assim... essa... fica retardado, né, ele não entende bem as coisas, né. Não sei se por causa do nascimento, custô muito pra nascer (Dona Luisa e Bianca, junho de 2019).

Alguns dos termos e sentidos que utilizamos para falar sobre o fenômeno do que entendemos por deficiência não correspondem aos que são mobilizados em João Surá. Em nosso contexto, uma maneira de qualificar as diferenças é a partir da ideia de um diagnóstico²⁷, que corresponde a uma biografia existencial dada pelo CID (Classificação Internacional de Doenças) no qual a identidade é tanto cronificada quanto embasada pelo modelo biomédico²⁸. Assim, deficiências²⁹ são diferenças que são marcadas como um atributo negativo, um estigma, conforme Goffman (1988) aponta (termo que é imputado a pessoas ou grupos sociais, com objetivo de diminuir, inferiorizar, marcar a condição de “não aceitação social plena”, diretamente relacionado ao conceito de “normal”, uma vez que esse atributo depreciativo confirma valores socialmente aceitos³⁰).

²⁷ A ideia de diagnóstico pode estar relacionada à história de desenvolvimento do saber médico e da constituição da clínica que, para Michel Foucault (1980), a partir do século XVIII insere-se numa repartição de saber específica em uma nova situação em que sujeito e objeto se encontram separados, colocando o olhar médico sob novos moldes e formas de espacializar a doença e o ‘homem/mulher’. O saber clínico, para Foucault, distingue-se, no entanto, em três modelos precisos, que se desenvolvem ao longo da história, a saber: o modelo classificatório, o anátomo patológico e o químico.

²⁸ Fui questionado algumas vezes se eu sabia qual era o diagnóstico de algumas pessoas e qual o termo correto para denominá-las.

²⁹ Abarca uma série de diagnósticos. Cada uma se constitui também como uma identidade, como por exemplo: síndrome de down, autismo, paralisia cerebral, cadeirantes, cegos, entre outras. Constata-se uma série de associações e grupos que lidam com os interesses particulares de deficiências específicas, sejam as físicas ou intelectuais, e que se conectam de modo mais amplo sob a ideia de deficiência.

³⁰ É importante ressaltar que diferentes pesquisadores do campo de estudos da deficiência têm questionado a ideia de estigma, como algo cristalizado e essencialista da identidade, e têm apontado o caráter relacional da deficiência e de resistência aos processos de patologização dos corpos: Campoy (2017), Mello (2014), Gavério (2017), Dias (2013) e outros.

Inicialmente, me inseri em campo, questionando sobre quem seriam as pessoas com deficiência do grupo, como era a participação delas, se enfrentavam obstáculos. Porém, havia alguma contrariedade de identificar quem eram essas pessoas.

O diagnóstico médico, na maior parte das vezes, era desconhecido. Alguns pensavam se tratar de pessoas, como eu, igualmente *cadeirantes*. Às vezes “esqueciam” quais pessoas tinham limitações físicas, ou pensavam se tratar exclusivamente de pessoas que nos seus próprios termos também indicavam como *retardamento*, alguns diriam *fraco das ideias*. Aí suas lembranças se remetiam sempre a algumas pessoas e não outras, variando a resposta de pessoa para pessoa sobre quem seriam as pessoas com deficiência do grupo, o que não era somente um lapso de memória, mas apontava para a imprecisão da utilização do termo “deficiência”.

A fala de Dona Luisa, conforme epígrafe acima, ressalta esse aspecto ao qual me refiro: “*Ele assim era deficiente, né? Como é que diz agora? Não é ‘deficiente’ que diz agora, como é que é o nome?*”. Inicialmente, Dona Luisa tem uma preocupação em relação ao termo politicamente correto, aponta para a sobrinha se referindo à APAE “*que era para ela estudar lá*”. E em seguida utiliza “*retardado*”, ao falar do filho em resposta ao meu questionamento.

Esse diálogo, assim como algumas outras experiências, demonstrou que o termo deficiência é muito mais uma definição externa, utilizada na interlocução com os “*de fora*”, por isso o questionamento de Dona Luisa a mim quanto ao termo apropriado. Essa definição não é estranha ao grupo, e é utilizada também ao passo que acionam serviços públicos, neste caso a APAE, e outros benefícios sociais.

A forma como Dona Luisa descreve o filho revela o entendimento de uma condição específica: “*não entende bem as coisas*”, “*um retardamento*” e a causa “*custou muito para nascer*”, ou seja, um parto difícil. O uso do termo *retardado*, porém, não têm caráter ofensivo (como o é, atualmente, em nosso contexto), pois toda a narrativa sobre o filho, que faleceu recentemente, e o trato com a sobrinha, são permeados por muito afeto.

A comunidade tinha outras maneiras de se referir às pessoas das quais eu buscava informação. Para que meus interlocutores me falassem sobre elas, era mais produtivo que eu dissesse sobre quais eram as limitações ou dificuldades que eu estava interessado. Foi assim que percebi que preferem utilizar a categoria de *problema* para evidenciar uma gama diversa de situações de vida que não perpassa pela ideia de deficiência (no entendimento, dado pela biomedicina, que se define exclusivamente no corpo biológico).

Em um certo dia, encontrei Seu José Cordeiro, uma liderança religiosa na comunidade, e ele me confessou não poder escutar bem e nem enxergar direito, pois teve uma cirurgia

malsucedida de catarata, e que, portanto, todo mundo tem *problema*. Ainda segundo ele, um dos fatores de geração de *problema* é alimentação com veneno, principalmente as carnes têm deixado as pessoas mais fracas, sujeitas a terem *problemas* de saúde. Dado este estado geral de que todos estão sujeitos a ter um *problema* - e que pode ter inúmeras causas, sendo a alimentação contaminada apenas uma delas - passei a especificar alguns tipos de *problemas* que me interessavam e a partir daí poderiam identificar precisamente essas pessoas, descrevendo-as num conjunto que não se limitava aos impedimentos, mas acrescentava informações sobre quem eram, onde moravam, qual o vínculo que tinham com elas.

Problema engloba uma diversidade de categorias nativas com as quais tive contato, como um “guarda-chuva” que, embora possa se relacionar em alguma medida com a ideia de deficiência, tem conteúdo e significados diversos, como: *fraco das ideias*, *retardado*, *bobo*, *paralítica*, *aleijada* além das usualmente empregadas ou politicamente corretas como *deficiente* ou *deficiência*, *cadeirante*, *cego*, *surdo* e outros.

Não só algumas categorias e seu conteúdo são diferentes, pois partem de outros pressupostos, mas as maneiras de lidar com essas características, no plano biológico e social, também o são. O lidar com essas situações revela dispositivos e estratégias diferenciadas, tendo como central a categoria do cuidado desempenhado pela rede de parentesco.

Assim, os subtópicos desse capítulo se destinam a mostrar etnograficamente a diversidade de situações que podem ser entendidas através da categoria de *problema*, seus fundamentos e sua complexidade, dispositivos e estratégias, bem como suas adaptações e formas específicas de lidar com cada uma dessas categorias.

2.2 Um mundo ampliado: religiosidade e os *problemas*

Em João Surá, as experiências mais cotidianas e triviais são vivenciadas a partir de uma perspectiva em que os agentes visíveis não compõem a totalidade dos seres ativos no mundo. *Deus*, *Jesus Cristo*, os santos, anjos e outros seres não-humanos, também chamados de visagens (como o *tentação* ou *coisa ruim*, as *bruxas*, o *saci*, *lobisomem* e outras almas e espíritos), ora visíveis ora invisíveis, permeiam a vida das pessoas, estabelecendo relações com as mesmas e limitando os espaços e práticas de convivência na comunidade. Embora o aprofundamento da religiosidade local exceda os limites desse trabalho, é importante destacar, de maneira geral, sua complexidade na vida cotidiana e a relação mais direta com conquistas, perdas, curas e punições. Essa caracterização é fundamental para entendermos a dimensão e o sentido que os *problemas* têm na comunidade.

A maior parte dos moradores de João Surá se declara de fé católica, enquanto apenas algumas poucas famílias são evangélicas. A religiosidade católica encontra-se em práticas como as rezas, missas, penitências, romarias, recomendações e as festas, que seguem um calendário anual específico descrito por Cambuy³¹ e mobilizam a comunidade ao longo do ano.

A igreja localizada na Sede de João Surá é onde são realizadas as missas, que acontecem uma vez por mês com a ida de um padre, porém toda semana são realizados cultos que têm um dirigente ou ministro da própria comunidade como condutor. Nas casas é comum encontrar as imagens nas salas, quartos, cozinhas, como também penduradas nas paredes, em armários ou estantes. Existe uma conexão entre os fiéis e os santos, que se expressa através de pedidos ou promessas, bem como através de invocações, rezas, penitências. Essas práticas colocam os fiéis em um contínuo intercâmbio de reciprocidade. O fiel deve conhecer as práticas e meios de comunicação apropriados a cada situação na vida e acima de tudo cultivar sempre o sentimento de devoção.

No cotidiano são comuns os pedidos individuais para se achar objetos perdidos, arranjar casamento, ter bom parto e proteger a criança, sendo que o pagamento pode ou não ocorrer em esferas de sociabilidade. Nestes casos a promessa geralmente é paga com a reza do terço, mas também há doações para a Igreja, em quantia de dinheiro ou em alimentos para a comunidade compartilhar em dias de festa. Promessas aos santos também são tradicionalmente realizadas para se garantir que a colheita seja farta, para prevenir ou acabar com desastres naturais, como secas, chuvas e pragas, e também para a cura de doenças. Encontra-se, portanto, uma diversidade de motivos que conectam os devotos com seus santos por meio do pagamento dessas promessas, em encontros que mobilizam não só os promesseiros, como toda a comunidade na organização de festas, rezas, romarias ou procissões. Os santos que mais são solicitados para o pagamento de promessas são Santo Antônio, São Gonçalo, Nossa Senhora Aparecida e o Divino Espírito Santo, acionados tanto em pedidos coletivos quanto individuais. Já os “santos de devoção” são geralmente acionados em pedidos individuais, como Santa Luzia, Santa Cruz, São Roque, São Sebastião, São Pedro, São José, São Jorge, São João Batista, São Miguel Arcanjo, São Bento, São Patrício, Nossa Senhora das Neves, Nossa Senhora da Luz, Nossa Senhora da Guia, Nossa Senhora da Glória, Nossa Senhora do Livramento. Cada santo é conhecido por sua particularidade de auxiliar em algo específico. Desta forma o Santo Antônio é conhecido por ser “casamenteiro” e ajudar que objetos perdidos sejam encontrados; Santa Luzia cura as doenças dos olhos; São Sebastião não deixa faltar comida; São Jorge e São Miguel são protetores; São Bento e São Patrício livra de bichos peçonhentos, e assim por diante (CAMBUY, 2011, p. 166).

³¹ O trabalho de Andréia Cambuy (2011), “Comidoria em João Surá – O sistema alimentar como um fato social total” descreve detalhadamente, através de uma etnografia “densa”, muitas das práticas que estarão aqui apenas brevemente relatadas. Desta forma, apesar de ter tido contato com muitas histórias que são de domínio público, me baseio no que se refere a caracterização religiosa aqui descrita nos dados apresentados por Cambuy (2011) e também Paes (2014) e Cruz (2019).

Há reuniões de oração e devoção nas casas das famílias, geralmente associadas a um santo específico. Era comum, até algum tempo atrás, que as famílias realizassem festas à parte, como homenagem ao seu santo de devoção, e contavam com doações e ofertas dos demais para a realização, contudo, um dos últimos dirigentes desestimulou transferindo as reuniões para o templo.

De modo geral, há uma diversidade de práticas religiosas, que marcam a relação entre fiéis e os santos, que ocorrem tanto individualmente, familiar quanto coletivamente. O GT Clovis Moura caracteriza a religiosidade em João Surá, dando destaque para:

As festas de Santo Antônio, do Divino, a Recomendação das Almas na Quaresma e a dança de São Gonçalo que em determinado momento mescla catolicismo e raiz africana na celebração, são referências culturais importantes para a comunidade (ITCG, 2008, p. 55).

Dentre as manifestações religiosas citadas acima, a “*Festa do Divino*” e a “*Romaria de São Gonçalo*” envolvem várias comunidades no Vale do Ribeira. A “*Bandeira do Divino*” e os fiéis saem da igreja matriz de Iporanga e vão de barco até algumas comunidades, por onde circulam a pé e entram nas casas de quem deseja receber a bandeira. Estes oferecem bebidas, comidas e estadia aos participantes. Conforme Cruz (2019, p. 119), “A circulação da bandeira produz interação e trocas entre dimensões domiciliares, públicas e religiosas”.

A romaria de *São Gonçalo* por vezes acontece junto à *Bandeira do Divino*, e consiste numa dança que os fiéis fazem para pagamento de promessa feita em frente a um altar com fitas coloridas, velas e a imagem de *São Gonçalo*, que é um “*santo violeiro*”. Para Cruz (2019, p. 121), a romaria deve ser apreendida “a partir dos sentidos que as próprias comunidades lhes atribuem, ou seja, enquanto prática que mediam as relações entre humanos e santos, entre profano e sagrado, entre dívida e dádiva”.

Cruz (2019) e Segara (2014) apontam para uma mescla da tradição portuguesa de culto a *São Gonçalo* com elementos de tradição cultural centro africanos, como a dança e a música, que fazem mediação com um “mundo invisível”. A relação com um “mundo invisível” (mas que se faz visível) também está presente no importante rito da *Recomendação das Almas*, que marca a relação da comunidade com almas, espíritos e outros seres, feita preferencialmente no período da *quaresma* e na *Semana Santa* durante a madrugada, em que se entoam cânticos, indo em algumas casas e locais específicos, como o cemitério e a igreja, com objetivo de “*recomendar*” (orientar) as almas para que subam aos céus, sendo importante também para afastar assombrações que são comuns no período.

*Viva as almas, sobe pro céu,
aqui não pode morar [...].
Para as alma do purgatório, do purgatório.
Rezamos pelo amor de Deus, pelo amor de Cristo [...].
Guarda meu Jesus, filho da virgem Maria
Se não fosse nossa mãe de nós o que seria
Chegar de nosso cristo, beijar a santa cruz
Pedindo misericórdia ao nosso Bom Jesus [...]*
(CAMBUY, 2011, p. 183).

Optei inicialmente por apresentar as manifestações religiosas de João Surá que são atribuídas como “tradicionais”, contudo existe uma dinamicidade em que a religiosidade é vivida de várias maneiras e mobilizada em distintos contextos, inclusive nos de luta política.

No dia 20/11/2019, enquanto realizava trabalho de campo, foi comemorado o “*Dia da Consciência Negra*”. Na ocasião foi realizada na comunidade a “*Missa Afro*” por intermédio da EACONE e da CPT. Essa missa acontece anualmente em Iporanga, no Estado de São Paulo, porém como os processos de regularização fundiária se encontram mais avançados nesse Estado, as lideranças decidiram que seria interessante realizá-la nas comunidades do Paraná, para atrair mais visibilidade e despertar o engajamento das pessoas. Padre Ari, ligado ao Movimento Negro, foi à comunidade.

A missa foi realizada no quintal de uma das moradoras, o espaço estava disposto com frutas e comidas ao centro e as pessoas ao redor formavam um círculo. No início seguravam uma imagem de *Nossa Senhora Aparecida*, bem como bandeiras que faziam referência a *Zumbi* e outras personalidades negras. Em um momento, enfileirados dançando em círculo, cantavam fazendo menções à “*Negra Mariana*” (ressaltando o aspecto da cor) e “*Oba Oba revela Olorum nosso dom*” (religiões afro). A mensagem do padre foi sobre a cura de um cego por *Jesus*, conforme descrito no livro bíblico de Marcos, e fez a analogia da situação de cegueira ao fato de pessoas que não compreendem a questão histórica da escravidão e suas consequências espirituais, e não reconhecem o valor da sua negritude celebrando e lutando por seus direitos. Havia implicitamente uma crítica em suas palavras àquelas pessoas da comunidade que são contra a regularização do território e não se reconhecem como quilombolas. Ao final, em uma das preces em que se pediam bênçãos, o padre solicitou aos presentes que falassem para quem se destinava aquela oração. Assim, as pessoas respondiam “*pelos negros*”, “*pelos quilombolas*”, etc. e em seguida todos diziam: “*atendei, Senhor nossa prece*”. Ocorreu também de solicitarem as bênçãos para as “*mulheres*” e “*para os cadeirantes*”.

A dimensão religiosa é imprescindível para entendimento da organização coletiva, interliga cotidiano e ação política. As referências a religiões de matriz africana não são comuns

no dia a dia, mas foram incorporadas no contexto de ação política, em grande parte pela atuação do Movimento Negro, porém tão pouco estamos diante de uma religiosidade católica tradicional. Diferentes pesquisadores (como SLENES, 2011, p. 152; CASTRO, 2006, p. 132; SOUZA, 2006, p. 70, apud CRUZ, 2019, p. 31) têm apontado, que a religiosidade católica presente no Vale do Ribeira está associada a “heranças culturais variadas, daí o pilar central da magia no fenômeno religioso”. Os africanos escravizados no Vale do Ribeira, oriundos predominantemente da África Central Ocidental de origem Bantu, compartilhariam o “complexo ventura - desventura” baseados em valores fundamentais de sua ontologia, como a manutenção da energia/força vital³² (Kalla, Ngunzu, Muki) que definiriam como sendo um estado de harmonia, fluxo natural e sem infortúnio.

Segundo esse paradigma, a ordem natural das coisas seria boa e desejável, envolvendo valores positivos como a saúde, a fecundidade, a segurança e a harmonia. O Criador, Ser Supremo, que deu vida a tudo, reinaria distante, mas benevolente sobre o universo e os homens. O espaço entre os vivos e os mortos estaria ocupado pelos ancestrais e por vários tipos de espíritos, portadores de boas intenções. Assim, se a vida fluísse no seu curso natural, tudo transcorreria dentro da ventura, mas isso raramente acontecia, uma vez que forças maléficas desviavam-na de seu caminho. Todo o mal seria provocado por essas forças a partir de atos conscientes ou inadvertidos de determinadas pessoas. Segundo Craemer, Vansina e Fox esse paradigma estaria no fundo dos padrões comuns da religião dessa área que tem estabilidade talvez milenar, com a ressalva de que suas expressões específicas são altamente flexíveis. (SOUZA, 2002, p. 70)

A infelicidade, tristeza, dor e sofrimento seriam os sinais da desventura, frequentemente causados por forças maléficas conscientes (manipuladas ritualisticamente) ou inadvertidas, tanto por pessoas como por espíritos. A religiosidade em João Surá guardaria então alguma semelhança e/ou continuidade com concepções ontológicas Bantu, numa espécie de reatualização com a incorporação de elementos católicos que se expressa em práticas religiosas e concepções nativas. A noção de *problema* nesse sentido seria a desventura ou infortúnio que irrompe a ordem “harmônica” e afeta a força vital (energia). As intenções de maldade ou ações maléficas, que podem afetar a força vital, têm relação com as motivações responsáveis por gerar *problemas*.

A principal manifestação religiosa da comunidade de João Surá leva à reflexão em torno de temas centrais sobre seus axiomas cosmológicos que postulam a existência da maldade, que incidem na percepção e sentido dos *problemas* que iremos abordar posteriormente. Como por

³² A ideia de força vital estaria mais ligada a energia do que a matéria, sendo por isso também transitória, diferente da fixidez da noção ocidental de “ser”.

exemplo, a festa de *Santo Antônio*, padroeiro da comunidade, que tem por trás a história de fundação da igreja (e para alguns moradores de origem da comunidade).

Foi a partir do resultado do pagamento de uma promessa a *Santo Antônio* que se originou a primeira capela, que veio a se tornar a Igreja da comunidade. Escutei diferentes versões sobre o que teria levado à escolha do Santo como padroeiro. Conta-se que João Luiz Cardoso, antigo morador pertencente à família dos “Cardoso”, teria feito um pacto para aumentar a produção de milho e engordar os porcos, deixando ao diabo (conhecido também como o *tentação*) um quarto da produção, como pagamento. Embora tenha se beneficiado por um período com o aumento da produção, em um dado momento ela já não era mais suficiente.

Ocorreu em certo dia que o pai de João Cardoso lhe pediu que retirasse mais milhos para a cela dos porcos. Sem ter mais milhos, restava apenas a área de um quarto reservada para o *tentação*, que, segundo dizem, era evitada até mesmo pelos pássaros e outros animais. Ao chegar à plantação, João Cardoso viu uma “*vaca enorme com os olhos vermelhos*” (outras versões dizem que o próprio *tentação* apareceu para cobrá-lo do pacto, com um contrato em mãos). Cardoso, assustado, se arrependeu do que tinha feito. Sua mãe, Ana Cardoso, que era devota de *Santo Antônio*, fez uma promessa para proteção e o cuidado do santo dos possíveis castigos a que a atitude do filho o submeteria. Assim a primeira igreja da comunidade foi construída como pagamento da promessa para *Santo Antônio*. A família dos Cardosos e o próprio João foram por muitos anos responsáveis pelo cuidado da igreja e das atividades religiosas. João Cardoso, conhecido também como “Nhô Cardoso”, se tornou uma liderança religiosa e um reconhecido curador, lembrado por muitos.

Essa história é reveladora por apontar os círculos de obrigação e reciprocidade entre fiéis e santos, mas também com o próprio diabo através do pacto. Segundo Cambuy (2011), o arrependimento do pacto e a construção da igreja reposicionaram João Cardoso do lado do “bem”, garantindo seu lugar social no grupo. No entanto, conforme se observa nas práticas cotidianas, o dualismo bem e mal não é tão claro, eles se mesclam e um pacto com o *tentação* foi capaz de resultar na escolha de um santo padroeiro para o local. É possível, assim, aproximar o contexto de João Surá do que Daibert afirma: “Na tradição centro-africana, o que os cristãos nomeavam como o mal em um sentido absoluto era algo relativo e circunstancial que residia apenas nas intenções dos vivos, não possuindo, portanto, um status sobrenatural” (2015, p. 6).

Essa dicotomia, também tida na comunidade como “*coisas de Deus*” e “*coisas do diabo*”, se torna complexa nas relações, não tendo caráter tão definidor e havendo espaço para negociação do conteúdo dos polos antagônicos. É nessa perspectiva que os *problemas* não são

encarados como coisas absolutamente ruins nas vidas das pessoas, todavia é importante estar consciente das situações que causam *problemas* e de seu potencial de perigo.

2.2.1 Os perigos do mundo

Além da forte devoção pelos santos e a religiosidade católica, outros seres³³ habitam em convivência com os moradores de João Surá. Cambuy (2011) registra relatos da existência de visagens e assombrações como o *saci*, a *bruxa*, *lobisomem*, o *coisa ruim* ou *tentação*, que é a própria encarnação do mal, e o mais temido destes, *Frederico Pau de Ferro* (também conhecido como o *coisa ruim batizado*). É comum escutar que “*eram histórias dos antigos*” e que estes seres têm aparecido menos na comunidade nos últimos tempos, embora uma ou outra vez alguns testemunhem ainda incrédulos que, por exemplo, escutaram um “assovio estranho” na estrada (o *saci*, responsável por fazer *malandragens*) ou também tornaram-se conscientes da atuação das *bruxas*³⁴ responsáveis por chupar o sangue dos bebês e/ou alimentar-se de crianças mortas no cemitério, sua evidência se dá mais corriqueiramente por trançar a crina dos cavalos durante a noite (especialmente em lua cheia ou minguante) e surpreender os incrédulos ao acordar durante a manhã com o feito. As crianças - também chamadas de *inocentes* - são as mais vulneráveis a ataques.

Há cuidados específicos para se proteger, que incluem orações, benzimentos e rezas, acompanhados de velas bentas ou defumações³⁵. O poder das orações teria a capacidade de desmanchar tormentas, desfazer brigas e afastar assombrações (principalmente no período da quaresma), curar, auxiliar mulheres gestantes a ter um bom parto, afastar as pestes da criação.

Há ainda uma série de simpatias e invocações aos santos que podem ajudar a livrar de perigos iminentes ao recitar determinadas palavras sagradas no exato momento em que se anunciam. O fogo e alguns alimentos, como mostarda, podem auxiliar na luta para afastar

³³ Evitarei aqui utilizar o termo “sobrenatural” conforme presente em alguma literatura sobre a comunidade, levando em consideração que tal domínio distinto do natural (legitimado pela ciência como verdadeiro, baseado no princípio de causa-efeito) não é uma consideração que meus interlocutores marquem como de significativa importância. Embora tenham consciência que pessoas externas tendem a fazê-lo, num sentido de exotizar tais diferenças. Entretanto, no interior do grupo parecem não sobrepor um modelo sobre outro, mas atuam levando em consideração lógicas distintas.

³⁴ As condições de *bruxa* ou *lobisomem* são consideradas como uma *sina* ou um *fardo* de algumas pessoas, que por causa de alguma maldição se transformam nesses seres, como por exemplo aqueles que têm sete filhos, se forem todas do sexo feminino, uma é *bruxa*, se forem homens, um é *lobisomem*. Ou no caso, se forem seis do mesmo sexo e um do sexo oposto este pode ser considerado *bruxa* ou *lobisomem* (CAMBUY, 2011).

³⁵ Há que se tomar cuidado também no preparo de alguns alimentos, conforme Cambuy (2011) descreve, certos alimentos têm a propriedade de *reinar*. Em processos de fazer sabão ou algumas comidas pode-se rapidamente desmanchar o conteúdo (massa, gordura, etc.) se pessoas se aproximarem com sentimentos “ruins” ou *olho gordo*.

assombrações, mas o método mais eficaz é conhecer as rezas que têm o poder de *atropelar*, eliminando-os, exceto o *coisa ruim batizado* ou *Frederico Pau de Ferro*, que tem imunidade a rezas mais simples e só pode ser afastado por especialistas conhecedores de rezas e orações “*muito fortes*”, como benzedores e curandeiros.

O período da quaresma é o mais suscetível à presença e atuação desses seres, bem como de espíritos, por isso é realizada a *Recomenda das Almas* (oração e cantoria para aqueles que já se foram, com objetivo de livrar as almas do purgatório) e a *Via Sacra*, realizada nas sextas-feiras até a *Sexta-Feira da Paixão*.

O dia 25 de março, conhecido como *Dia Grande* ou *Dia Maior*, é considerado o mais perigoso do ano. Nesse dia, todas as atividades comunitárias cessam, como o trabalho na roça, atividades na escola, etc., e os moradores evitam ao máximo sair de casa, isto porque estão todos suscetíveis a uma maior intervenção desses seres, especialmente o *coisa ruim*, a própria encarnação da maldade, também chamado de o *tentação*. Conforme Cambuy (2011), os moradores afirmam que nesse dia o *coisa ruim* sai da figueira onde vive para atentar, causar brigas, armar ciladas, causar tempestades. Antes de ir à comunidade pela primeira vez, que foi em data próxima à *Páscoa*, fui alertado que deveria ir somente após esse dia.

Algumas datas específicas na comunidade se deve *guardar*, respeitar, como os domingos, por exemplo, que é *dia do Senhor*, ou *dia Santo* em comemoração e homenagem a alguns santos. Nestes dias se deve evitar o trabalho ou lazer, que pode (ou não) também estar associado a interdições alimentares, como por exemplo não comer carne vermelha na *Semana Santa* antes da *Páscoa*³⁶. Tais prescrições e interdições explicitam não só aspectos de devoção e respeito, mas do potencial perigoso que suscitam.

2.2.2 O problema como punição

Os agentes como santos, as almas, *Jesus Cristo* e outros seres são parte de um universo maior de relações, com regras específicas que podem tanto imputar o *problema* quanto solucioná-lo ou ajudar a lidar com ele. Viver na comunidade pressupõe um conjunto de obrigações recíprocas, não só entre humanos mas também não-humanos (mortos, seres, entidades), não cumpri-las é perigoso.

Seu Tonho (80), me relatou a experiência do seu *problema de visão*, em que podemos notar o alinhamento da narrativa em direção a um erro que gerou uma punição causando o

³⁶ Segundo alguns moradores, as novas gerações não seguem à risca todas as regras de respeito todos os dias, como faziam os antigos.

problema, e em seguida a dor (sofrimento) e superação (através do exemplo da redenção de *Jesus Cristo*):

Eber: Como foi o *problema* na visão, Seu Antônio?

Seu Antônio: Como que começou perder minha vista?

Eber: Isso!

Seu Tonho: Eu trabalhei muito, seu senhor, acidentei muito na vida pelo trabalho. E daí no dia 13 de dezembro, tempos atrás já faz uns 10, 11 anos, era dia de uma Santa Luíza e deu uma tempestade naquela noite, era de sábado para domingo. A minha casa era capim, tirou dois pedaço da minha casa, e domingo eu ia na oração, daí eu fui no capinzal, arranquei o capim, construí de novo. [...] fazia uma goteira eu resolvi de cortar aquela madeira. E aí comecei cortar, cortei tudo, aquela parede que não era barreada [...] e minha falecida esposa fazendo as coisas lá, naquela casa, um calor de fogo, aquela ciscarada da terra, da palha. Tem um negócio chamado picumã que pendura naquela palha. E daí eu resolvi de ir na oração [...] vou tomar um banho, era bem no horário de verão, o sol tava ali, tava bem na água aquele vermelho [...]. Antes, tinha um negócio na estrada parecia para mim uma moeda de cinquenta centavos, era de noite. Aquele cinquenta centavo, tinha o porte de um prato [...] eu ia andando, ele ia minguando aquele cinquenta centavo, ficava em nada. Aí a turma passava eu ficava lá por último. Aí eu me ajoelhei e mandei a mão, lá tava no porte de um vaga-lume, peguei aquele cinquenta centavo era um bichinho, apareceu de novo três vez era um bichinho[...]. E naquela época eu fui tomar aquele banho e tava lá no rio de novo, aquele cinquenta centavo parecia dentro de uma banheira, aquele brilho dele, tava brilhando assim, mas era a lua do sol né [...]. Daí eu senti um suspense naquela hora, vim em casa.

Peguei a enxada, uma bateia e fui lá e tava lá ainda o sol, escondeu ele tava lá do porte de uma caneco, eu caçava ele com a enxada botava na bateia, balançava e ele saía. Saía aquele cinquenta centavo, bem vermelho. E aí eu fiquei teimando com aquele lá o sol, parei com aquilo e fui até a oração, mas aquela sombra ficou, olha [...] e fui perdendo a vista dia por dia.

Eu enxergo pouquinho, o que é da vitória de Deus eu enxergo, agora o mal eu não enxergo (risos).

De certo que era um significado pra outra pessoa, aquele dia não foi a oração de noite mas já tava embaraçado a minha vista.

Depois dali [...]

E aí minha esposa foi se tratar ir em curandeiro, era quarta-feira de cinzas, manhã e eu fui carpir [...] aí peguei um pé de capim, abarqueei ele com a mão, fiz uma força bem pesada para arrancar e virei de cambota, aí quebrou essa perna na coxa, mas era o mesmo cinquenta centavo que tava no pé daquele mato lá, tava arrancando para mim conseguir....

[...]

Eu gostei de se para no caminho (gostou de conhecer), mas caiu essa ni mim (*problema* na visão), de certo é a minha caminhada que eu tinha de cumprir né (risos). Tô contente, não me aborreço com nada, sofro a minha dor, mas confio assim como ele carregou a cruz do calvário ele ressuscitou e tá vivo, poderosamente, adiante do Senhor pai eu também carrego a minha (risos).

Eber: E o Senhor faz orações?

Seu Tonho: Eu faço todos os dias, todos os dias eu faço as minhas orações por mim, meus amigos, minha família, pelas almas que necessitam. Eu via injustiça aqui [...] então pedi a Deus, se eu tivesse errado, que Ele me tirasse aquele defeito, mais aumentou mais ainda, aumentou mais ainda (risos) (Seu Tonho, abril de 2019).

O relato da perda da vista de Seu Tonho não é linear, e muito significativo que tenha começado pelo dia de *Santa Luzia*³⁷, 13 de dezembro, conhecida como santa relacionada à visão, protetora dos olhos, padroeira dos oftalmologistas e dos que têm *problemas de visão*. Em seu dizer logo ao início, “*acidentei muito pelo trabalho*”, se refere ao castigo que sofreu por ter trabalhado em *dia Santo*, entendendo o acontecimento como um acidente, pois foi obrigado a trabalhar por causa da tempestade que “*tirou dois pedaços de sua casa*”. O trabalho e lazer (como o tomar banho no rio) em dias de oração, ou datas como a *Quarta-feira de Cinzas*, são fatos recorrentes neste relato de Seu Tonho.

Antes de perder a visão completamente, relata que lhe aparecia “*cinquenta centavos*”, a moeda é comparada com uma unidade de medida, exemplificando a perda gradual da visão, do “*porte (tamanho) de um prato*”, de um caneco ou de um vaga-lume, às vezes brilhante ou “*bem vermelho*”. Seu Tonho passa a interpretar a moeda como sinal, chegando a “*caçar o cinquenta centavos*”, utilizando-se de uma conhecida técnica de mineração, com uma enxada e bateia. É possível que tenha tido uma visagem de um tesouro enterrado, como é comum em João Surá e em algumas comunidades quilombolas do Vale do Ribeira.

Segundo alguns moradores contam, existem tesouros, geralmente em potes de moeda, que foram enterrados no solo há muito tempo (não nos esqueçamos da exploração aurífera de alguns séculos na região). As almas dos que enterram os tesouros aparecem para alguns escolhidos, guiando-os com ‘sinais’ até o local de enterro. A pessoa contemplada deve enfrentar o medo e seguir as indicações da alma. A fala de Seu Tonho: “*De certo aquilo tinha significado para alguém*” se refere a uma alma que estava lhe indicando o tesouro enterrado. Além do trabalho e atividades de lazer em *dia Santo*, a busca pelo tesouro dá indícios de que o erro de Seu Tonho possa estar relacionado a sua ambição.

A princípio, Seu Tonho viu a cegueira como uma injustiça e questionou se teria sido realmente um erro, pedindo a *Deus* que tirasse o *defeito*, porém constatou que só aumentou, então entendeu que era algo de “*sua caminhada*” que para ele faz sentido ao ter como referência o exemplo de *Jesus Cristo*.

Embora esta seja uma experiência de dor, ele ressalta um contentamento e resistência frente à adversidade, como fica explícito em sua fala: “*tô contente*”, “*não me aborreço com nada*”, uma estratégia discursiva que não o posiciona passivamente em face ao acontecimento.

³⁷ Santa Luzia de Siracusa teria sido mártir no século 304 D.C., quando teve seus olhos arrancados por soldados romanos. A iconografia a representa com os olhos numa bandeja. Algumas tradições populares, principalmente no nordeste brasileiro, acreditam que profissionais que precisam de uma visão mais eficaz, como as costureiras, não devem trabalhar neste dia.

A devoção e a fé são os meios que fornecem sentido às experiências, estimulam a resistência frente à dor³⁸ (de acontecimentos trágicos), permitem que as pessoas possam se conectar nas redes de sociabilidade e assim reelaborar suas trajetórias.

O erro (tomado aqui também como um acidente, um desvio) que acometeu Seu Tonho foi gerador de *problema*, mas que não pode ser tido como uma injustiça, pois faz parte do contexto de sua *caminhada* terrena. O não cumprimento de obrigações entre humanos e não-humanos, como o respeito que se deve ter em *dia Santo*, gerou uma punição que, não tem caráter apenas individual pois aciona a responsabilidade coletiva, conforme ficará melhor demonstrado adiante.

2.2.3 *Malfeitoria*

Dado esse contexto da ação dos mais variados seres, muito além do que se poderia pensar como apenas pertencentes ao domínio do “sobrenatural”, algo particularmente marcante chama a atenção sobre esta realidade. Muitos me alertavam sobre o perigo de cobras na região. Conquanto estas estivessem em áreas de mata mais densa, no calor se aproximavam das casas e áreas abertas em busca de alimentos. Fiquei um tanto apreensivo ao ter que me deslocar, principalmente quando precisei fazer isso durante a noite. Entre as principais cobras que circulam pela região estão: urutu, cascavel, jiboia etc. Além de cobras também falaram de outros animais perigosos como as onças, que deixam pegadas na terra mas raramente atacam, embora alguns tenham relatado de ataque a animais de criação doméstica.

Em minhas conversas, pude notar que falar sobre o perigo desse réptil era um tema frequente e escutei muitas histórias sobre como apareciam nos lugares mais inusitados e da sua presença maléfica na região. Como, por exemplo: 1) A mulher quilombola de outra comunidade que nadou desavisada do perigo no rio Ribeira e foi perseguida por uma imensa cobra sucuri. Quando conseguiu sair do rio, correu mata adentro e a cobra só parou de persegui-la quando interpelou a *Nossa Senhora Aparecida*. 2) Uma cobra de sete cabeças e um imenso rabo que se estendia pelo ribeirão, após muita intercessão de padres da região, teve uma de suas cabeças esmagadas por *Nossa Senhora de Sant’Ana* que hoje dá nome à igreja na cidade de Iporanga no

³⁸ O que se entende como resistência e mesmo dor deve ser contextualizado, pois como afirma Levi- Strauss ao se referir a obra de Mauss: “Os limiares da excitabilidade e os limites da resistência são diferentes em cada cultura. O esforço “irrealizável”, a dor “intolerável”, o prazer “extraordinário” são menos função de particularidades individuais do que critérios sancionados pela aprovação ou a desaprovação coletiva” (LEVI-STRAUSS, 2003, p. 14).

Vale do Ribeira. 3) Uma mulher grávida ao ver uma cobra ou sapo corre risco de perder a criança. 4) Algumas cobras têm o poder de hipnotizar as vítimas, principalmente mulheres em período de amamentação. Após hipnotizar, bebem o leite no peito enquanto colocam a ponta de sua calda na boca da criança para que não chore, fazendo-a ficar desnutrida, pois fica desprovida do leite materno.

As cobras são responsáveis por causar alguns *problemas* na comunidade, a esse respeito, comenta-se a história de três irmãos que foram picados, um deles veio a óbito devido à demora para chegar na cidade, o segundo teve uma perna amputada e por último, o terceiro teria sido levado pelo pai a um curador local, que o tratou. Este foi o único dos irmãos que teve êxito contra as investidas das cobras. Seu Guimarães, o pai, costumava rezar antes mesmo de colocar os pés no chão, quando acordava pela manhã.

A recorrência dos casos de picada em uma mesma família, o insucesso nas idas à cidade na busca de tratamento, a reversão possível apenas mediante um curador da comunidade e a precaução de Seu Guimarães de rezar indicam a possibilidade da prática de *malfeitoria* contra sua família.

Busquei perguntar sobre essa prática a alguns moradores, estes reagiram desconfiados e ressaltavam a não existência do que chamam de *malfeitoria* e *coisa feita* (o termo feitiçaria também é utilizado por alguns, como sinônimo), justificando que eram possuidores de fé e católicos firmes. Desta forma, o discurso adotado por algumas pessoas, principalmente para as pessoas de fora, é de “inexistência” dessas práticas na comunidade, mas conforme Porto (2007, p. 181) sustenta em seu trabalho sobre a magia e religiosidade no Vale do Jequitinhonha (MG)³⁹, “em outras palavras, a afirmação da não existência do feitiço não se deve a sua impossibilidade, mas à proteção que a fé garante contra ele.” Segundo a autora, os discursos sobre feitiçaria não são facilmente explicitados, principalmente em contextos de pesquisa mais formalizados, com o objetivo de capturá-los, pois fazem parte da esfera íntima e pessoal. Por essa razão, à medida que fui conhecendo mais meus interlocutores é que me foi dito algo em tom de confidência, trazendo questões éticas quanto a sua explicitação.⁴⁰

³⁹ Em Terras Altas onde na atualidade há vários grupos que se reconhecem como quilombolas, cidade de maioria negra estigmatizada na região como “terra de feitiçeiros”. A autora apresenta a feitiçaria como perspectiva persecutória da realidade, visão de mundo fortemente conectada ao contexto histórico e social e aos conflitos raciais locais.

⁴⁰ Devido a esse impasse ético, decidi por ocultar nomes e fatos narrados, para que as pessoas não sejam facilmente identificadas nos relatos, alterando o contexto e trocando elementos, sem com isso comprometer a lógica da argumentação que permanece a mesma. Entretanto é preciso registrar que os conflitos envolvendo feitiçaria são públicos na comunidade.

Com efeito, pesquisadores como Stoller (1987), Favret-Saada (2005), Porto (2007) têm apontado os limites do trabalho de campo e o impacto sobre as concepções de mundo do antropólogo, em que se coloca em xeque - “afetam” - fundamentos básicos de suas próprias crenças.

Eu mesma não sabia bem se ainda era etnógrafa. Certamente, nunca acreditei ser uma proposição verdadeira que um feiticeiro pudesse me prejudicar fazendo feitiços ou pronunciando encantamentos, mas duvido que os próprios camponeses tenham algum dia acreditado nisso dessa maneira. Na verdade, eles exigiam de mim que eu experimentasse pessoalmente por minha própria conta – não por aquela da ciência – os efeitos reais dessa rede particular de comunicação humana em que consiste a feitiçaria. Dito de outra forma: eles queriam que aceitasse entrar nisso como parceira e que aí investisse os problemas de minha existência de então (FRAVRET-SAADA, 2005, p. 157).

No início do trabalho de campo, não considerei que o assunto tivesse de alguma forma ligado à minha temática de pesquisa e pouco me foi dito abertamente, embora tivesse a sensação que sempre estava sendo falado às “beiradas”. O ponto em que este trabalho encontrou-se na “encruzilhada”, mais propriamente com questões concernentes à temática da feitiçaria, foi quando uma de minha principais interlocutoras, com um *problema* nas pernas e em uma de suas mãos, me revelou que sua condição fora ocasionada depois que uma prima foi visitá-la e viu suas recentes conquistas, uma sala de estar recém-mobiliada, que adquiriu vendendo comidas tradicionais como o *beiju* e a *pressada* para pessoas de fora que vinham visitar a comunidade. Isto teria despertado a inveja da prima. Depois da visita, começou a se sentir cansada e com uma sensação de formigamento nas pernas que a impedia de fazer suas atividades domésticas.

Todas as vezes em que conversei com Dona Alzira, esta relatava-me que o seu caso não era compreendido pelos médicos e que estes não conseguiam lhe diagnosticar precisamente, pois não sabiam o que poderia ter causado a paralisia em uma de suas pernas e na mão. Afirmava com muita certeza de que seu caso se tratava de uma *malfeitoria*. Os parentes, amigos e até mesmo um grupo de orações de uma igreja evangélica que teria ido visitá-la lhe confirmavam que aquilo era *coisa feita*.

Cambuy (2011) identifica alguns mecanismos de veiculação de feitiços em João Surá, como: alimentos⁴¹, costurar a boca de um sapo com um nome dentro, encaminhar animais peçonhentos para a casa das vítimas, enterrar objetos amaldiçoados na porta da casa, despachos

⁴¹ Quando visitei um benzedor, tido por algumas pessoas como feiticeiro, o mesmo me presenteou com algumas bananas, ao chegar na casa de uma interlocutora ela alertou quanto aos perigos de comê-las, sugerindo que poderia estar veiculando algum feitiço, e sugeriu que eu as descartasse. Por precaução, preferi não comer.

em encruzilhada, a capacidade de “sonsar a vítima que consiste em atrasar sua vida, deixá-la lenta, enlouquecê-la ou até mesmo matar” (2011, p. 240).

Eram frequentes as queixas de Dona Alzira quanto aos impedimentos e dificuldades que enfrentava, e sua fala sempre se seguia da sua sustentação da efetividade do mal feito, que teria sido perpetrado por alguém próximo do círculo de pessoas com as quais convive. Além da prima, Dona Alzira também desconfia de outro primo, que acusa publicamente de ser um *feiticeiro*. No decorrer de quase toda a sua vida ele foi responsável por coisas ruins que lhe aconteceram, causando acidentes aos seus familiares, brigas e desentendimentos, encaminhando cobras a sua casa⁴². Este parente faz benzimentos (segundo ele, apenas para crianças) e por isso levanta suspeitas em algumas pessoas da comunidade⁴³. Após se consultar com um curador em Apiaí, cidade próxima, e ser tratada com uma “*garrafada de ervas e raízes, orações*”, Dona Alzira recuperou um pouco do movimento das pernas.

A *malfeitoria* ou *coisa feita* em João Surá guarda semelhanças (com devidas proporções) com o que Porto (2007) identificou no Vale do Jequitinhonha com relação à definição de feitiçaria⁴⁴, que é vaga, sendo sua principal característica a “intencionalidade e as consequências nefastas a que pode levar”, não sendo necessário exclusivamente o uso de ritos ou conhecimentos mágicos específicos. Segundo a autora, o “discurso em torno do tema remete muito mais a uma relação com o outro que uma reflexão de causa-efeito no mundo natural” (2007, p. 41).

Não é por acaso que a inveja é um forte indício de motivação e intencionalidade, conforme descreve Dona Alzira ao lembrar da prima que a visitou antes do início dos sintomas de paralisia. Não fica claro se a prima teria feito ou se teria encomendado a *malfeitoria* com o parente, que acusa de ser *feiticeiro* (o que faria sentido, pois este já foi responsável por inúmeros outros *problemas* dela e de sua família).

⁴² Diferente do contexto dos Zande, no qual Evans-Pritchard (2005) descreve que todo “infortúnio” é pensado como causado por bruxaria, meus interlocutores apontam que apenas alguns podem ser considerados como *malfeitoria*. No exemplo acima, é a junção de elementos como a não elucidação médica, a inveja e o conflito familiar de dimensão pública que tem com um dos seus parentes que sustenta a afirmação. Outro exemplo são as cobras que apareciam no quintal de Dona Alzira, que só foram interpretadas como encaminhadas devido à recorrência com que apareciam e por ocorrer em lugares não usuais, como dentro de sua cozinha ou na sala.

⁴³ Conta-se que algum tempo atrás, um caso de adultério teria levado a parte traída a procurá-lo pra encomendar um feitiço contra o outro(a), e que irritado com a fama de feitiçeiro atribuída a ele, exclamou: “*seria melhor que você coloque veneno em vez de fazer feitiço*”. Após esse episódio, a parte traída teria resolvido por conta própria correr atrás do(a) amante com um livro em que fazia rezas ao “contrário”. Por causa disso a(o) suposta(o) amante teria ido embora da comunidade.

⁴⁴ Há ainda o *mal olhado* e *quebranto*, que são mais inconscientes, como por exemplo um olhar de admiração pode despertar sentimentos como a inveja. Porém os efeitos maléficos não são tão intensos quanto aqueles que se dão por obra de *coisa feita*, feitiçaria.

O *problema* (paralisia nas pernas e mão) de Dona Alzira opera com dois modelos de compreensão da realidade sem que haja uma sobreposição. O diagnóstico médico⁴⁵ não é descartado em prol do modelo de compreensão “mágica”.

A *malfeitoria* também pode ser considerada a causa de impedimentos de natureza física, sensorial, mental e comunicacional para uma pessoa, atingindo-a individualmente e por extensão todas as suas relações. O *problema* causado por *malfeitoria* aponta para inseguranças e tensões coletivas existentes nas relações. No entanto, o poder atribuído aos *feiticeiros* não interfere apenas em relações e pessoas específicas, mas pode alterar todo o ecossistema. Segue entrevista feita por Cambuy (2011) que apresenta esse aspecto:

A: Quem é esse Pascoal?

[1] Não tem ninguém da família dele agora.

[2] Era professor, Pascoal de Matos.

[1] Ele era derrubador de bicheira.

[2] Imundice em criação, chamava ele que saía tudo. Tinha o Pedro Vieira, esse também era campeão de derrubar imundice também.

A: Deixa eu perguntar uma coisa. Como não sou daqui não lembro direito, mas me contaram. Não é esse Pascoal que deram um tiro num filho dele?

[2] Foi.

[1] Tavam caçando porco do mato. E Bastião foi acertar num porco e acertou num filho dele. Foi acidente. E o Urbano perdeu uma vista por causa disso. Tem inté agora, é vivo.

[2] Não foi por querer, foi acidente. Varou uma porcada no mato e o Bastiãozinho chamou o Urbano pra ir caçar, que pegou uma espingarda e o Bastiãozinho pegou outra. O Urbano tava lá na frente com a porcada, varou a espingarda pra ir caçar. Não sei que barulho ele fez, estourou um tiro.

[1] O Urbano quase morreu. Negócio de caçada assim, Senhor. Nesse tempo sempre passava a porcada do mato, até no João Surá onde é a Igreja. Daí desse tempo em diante nunca mais passou.

[2] O velho Pascoal diz que fez uma simpatia pra nunca mais existir porco do mato. Essa foi a filha dele que contava.

[1] Ela conta que o pai disse que nunca mais ia pisar um porco do mato em João Surá.

[2] Mas foi dito e feito.

[1] Foi que ficou prejudicada a vista do filho dele. Diz que era *feiticeiro*. (CAMBUY, 2011, p. 240-241).

No extrato, é notório que por ter prejudicado a vista do filho de um temido *feiticeiro*, os porcos do mato foram extintos do território. Nesse exemplo, a agressão mágica acontece com vetor de sentido inverso, não como causa⁴⁶ da vista prejudicada, mas como geradora de

⁴⁵ Posteriormente Dona Alzira descobriu também se tratar de sintomas iniciais do Mal de Parkinson.

⁴⁶ É precipitado apontar que toda pessoa com *problema* ocupa a posição de vítima de *malfeitoria* ou feitiçaria. Busquei dados que me apontassem se existiriam características (marcadores) dos agentes *feiticeiros* em João Surá, mas não os encontrei, porém é importante destacar que em outros contextos que envolvem “práticas mágicas” (feitiçaria) isto pode ocorrer, como é o caso descrito por Porto (2007), que traz a história de “Chico torto”, sujeito reconhecido por todos por ser “aleijado” e um temido *feiticeiro*. O estereótipo construído de *feiticeiro* recai,

consequências de proporções muito maiores, atingindo todo o ecossistema. A composição da pessoa dentro do grupo é importante para entender a dimensão que um *problema* pode ter na vida comunitária, a partir das relações nas quais a pessoa está inserida. Urbano, por ter o pai como uma posição de destaque no grupo⁴⁷, conhecedor de simpatias e orações, um temido *feiticeiro*, impôs uma lição (não apenas como um ato de vingança) que a partir disso teve impacto na prática da caçada de porco do mato.

Ademais, benzedores, curandeiros e/ou *feiticeiros* são agentes sociais capazes de regular tensionamentos entre pessoas, relações, meio ambiente. Conforme se demonstra através dos casos de *malfeitoria*, qualquer prejuízo ou *problema* não se define unicamente no corpo do indivíduo, mas aciona uma série de agentes, sujeitos e afetos que compõem a rede de relações da qual faz parte.

2.2.4 “A minha vó já me dizia, nunca duvide que um humano é capaz de fazer mal para outro”

Em uma conversa com Clariana sobre a imensa presença das cobras na região e seus potenciais perigos, sobretudo simbólicos, faz uma reflexão sobre o mal instigada pelo assunto lembrando de um conselho de sua avó: “*A minha vó já me dizia, nunca duvide que um humano é capaz de fazer mal para outro*”.

Outrossim, a presença abundante das cobras e *malfeitoria*, principais histórias de domínio público da comunidade, refletem sobre a existência da maldade e colocam questões de natureza moral e ética que permeiam o cotidiano das pessoas. É importante ressaltar a centralidade dessa temática atribuída pelos interlocutores. O próprio santo padroeiro, conforme já mencionado, é o resultado do cumprimento de uma promessa que busca reverter um “*pacto com o diabo*”.

Uma outra história nesse mesmo sentido é sobre *Frederico Pau de Ferro*, um ser desencarnado que podemos entender como um causador de *problemas* que permite aprofundar algumas reflexões deste trabalho. *Frederico Pau de Ferro* é muito temido e tido como pior que o *coisa ruim*. Viveu há muito tempo na comunidade e era um reconhecido curador e capelão de rezas, sendo um dos responsáveis por conduzir a *Recomenda das Almas*, até matar o próprio

segundo a autora, em torno de características que reforçam essa imagem como “negro”, “ex-escravo”, “aleijado devido aos trabalhos excessivos”.

⁴⁷ Pascoal de Matos foi um professor e tinha a “fama” de *feiticeiro*. Segundo Komarcheski (2019), teria sido responsável pelo suicídio de um pai de família por causa do avanço de sua criação na roça deste, fazendo que o mesmo não tivesse alimentos suficientes. Pascoal também é pai de Eunice, uma menina *paralítica*.

pai e ser amaldiçoado. Quando morreu, tornou-se um ser desencarnado que atormenta a comunidade. Reproduzo logo abaixo parte do material de Cambuy (2011) com falas de moradores sobre *Frederico*:

A: Diz que o *coisa ruim* já atentou bastante a comunidade.

- [1] Não era do meu tempo, era do tempo do Dito Gonçalves que morava por aí. Tinha casa aqui também, essa beira de rio era difícil de varar por aí. Era um feitazão que não dava nada. Diz que eles saíram de casa e quando voltaram as panelas tavam cheia de cinza. Eles de certo tava pra culpar os vizinho daquelas coisas. Diz que sumia roupa, sumia coisa dentro de casa. Iam ver e tava tudo de baixo do feitá.

A: O que é feitá?

- [1] É o mato feio da beira do rio. Aquelas coisa tudo lá de baixo. Era o coisa ruim né. Só que vinha o tal de Frederico Pau de Ferro, diz que naquela época existia. Tinha essas coisa. Não sei quem que foi, vô Quintino ou defunto Chiquinho, que foi fazer uma reza e entrou um rato. Ahahaha [risos]. Entrou um rato por dentro da calça dele. E foi embora, diz que deixou o homem quase louco.

- [2] Ero o tal do velho Zebe, era capelão de reza.

- [1] Era só pulo pra tudo que é lado. Ahahahah [risos]. Depois que ele foi num centro espírita e o coisa falando que era ele. O tal de Frederico Pau de Ferro que virou num rato e entrou por dentro da roupa dele.

- [2] Ele era vagante, era espírito.

- [1] Ele aprontava. E diz que quando a pessoa ia num curador, na mesa do centro espírita, ele falava que era ele que tava fazendo aquilo. Ahahaha [risos]. A pessoa não via ele, mas falava a voz dele que era ele.

A: Esse centro espírita era aqui no João Surá?

- [2] Isso era nestes centros de mato aí. Sertãozão que morava gente, os curador. Aqui não tinha centro espírita. Era só mesmo as pessoas que fazia oração, oração forte e saía na casa daquelas pessoas. (João Surá, setembro/2010).

[...]

A: A Nhá Dita Freitas conta de um homem que conseguiu dar fim nesse Frederico Pau de Ferro. Conhece a história?

- Um pouco mais ou menos sei. Que se não fosse a pessoa ser bom pra fazer alguma coisa quer dizer que o coisa tomava conta do povo aqui. É que deu muito trabalho esse coisa aí pra tirar ele do bairro. Foi muito tempo. Ele fazia certas rebardaria que até a gente ficava pensando bem viu. Deus o livre, Deus que defende a gente. Mas deu muito trabalho esse coisa aí. Deu um sacrifício medonho pra mode ficar assim o bairro João Surá.

A: Diz que até em baile ele venho?

- Vinha no baile mesmo. Podia fazer um baile que até a meia noite ele ia dançar com a turmada. Ele era gente, virava gente. Mesma coisa da gente que ta aí se virando ele também se virava.

A: Mas as pessoas reconheciam?

- Reconhecia, porque quem era curioso espiava no pé dele. Desconfiava por mode do pé.

A: O que tinha o pé?

- O pé era redondo. Usava sapato, mas ficava redondo igual perna de cavalo. Ahahaha [risos]. O bicho não era muito fácil. Pra descobrir também quando ele fazia rebardaria, que a pessoa ia no centro espírita e lá ele aparecia. Contar vantagem do que tinha feito. [...] Um fazia uma coisa e outro fazia outra, e assim foi que foi retirando ele. Deus o livre se ficasse desse tipo aí.

A: E agora não tem mais aparecido?

- Não. Graças a Deus sumiu, desapareceu. O pessoal diz que não tem tentação, mas tem tentação. Existe. Só que a gente não pode acreditar. Mas que existe o tentação existe. (João Surá, setembro/2010). (CAMBUY, 2011, p. 236).

Nos relatos, os moradores nos contam que o espírito de *Frederico* se materializava para fazer maldades, aparecia em bailes, pregava peças e depois as contava em “centros espíritas”⁴⁸ associados a alguns curadores que existiam no sertão, distantes. *Frederico*, assim como outros seres como o *saci*, a *bruxa*, o *lobisomem*, é um causador de *problemas*. A atuação desses seres, em especial de *Frederico*, tem potencialidade de aprofundar sobre as implicações éticas e filosóficas da convivência na comunidade. Por ter sido capelão de reza e um curador, o *coisa ruim batizado* é imune às rezas mais simples, por isso para expulsá-lo só foi possível com *reza forte* e muitos *trabalhos* realizados por um importante curador no passado. Segundo Cruz (2019), João Cardoso, o “Nhô Cardoso”, que fez um pacto com o diabo que foi revertido graças à promessa feita por sua mãe, se tornando depois um curador e liderança religiosa (um cuidador da igreja de *Santo Antônio*), teria sido um dos responsáveis por ajudar a retirar *Frederico Pau de Ferro* de João Surá.

Esta história indica uma ambiguidade sempre presente, *Frederico* já tinha sido curador e Capelão de Reza e João Cardoso, o curador e liderança religiosa que o expulsou, já fez um pacto com o diabo. Assim, não basta se posicionar do lado do “bem” como estar ligado a atividades religiosas, conhecer os ritos e ter devoção, pois todos estão sujeitos a mudança de posição. Mesmo que se orientem a partir de uma visão dicotômica de mundo baseada na moral católica, os moradores concebem de maneiras mais complexas suas relações em seu nível ético.

As *malfeitorias*, bem como outras fontes de potencial perigoso, são exemplos que podem ser compreendidos por meio desse contexto de relações, expressas na possibilidade latente que o “outro” (também enquanto projeção daquilo que se rejeita em si mesmo) seja percebido como uma ameaça, independente de qual posição ocupe. Pode-se dizer para João Surá o que Porto (2007) afirma em seu estudo sobre o Vale do Jequitinhonha:

⁴⁸ Porém, penso que um fato apresentado no ‘Relatório Técnico Científico (2003) da comunidade do Cangume, localizada na porção paulista do Vale do Ribeira, em que narra a conversão coletiva da comunidade ao espiritismo kardecista, pode sugerir a possibilidade da expansão do espiritismo de “mesa branca” na região: “Em meados da década de 1920, durante a tradicional festa da Santa Cruz, realizada nos primeiros dias de maio por um festeiro da própria comunidade, seus moradores foram surpreendidos por uma situação de transe coletivo, no qual várias das senhoras e senhores mais velhos pareciam tomados por espíritos, caindo inconscientes ou gritando e chorando simultaneamente. Sem saberem lidar com a situação, os moradores foram buscar ajuda no bairro vizinho, o bairro dos Boavas, onde morava um médium conhecido por seu dom para a despossessão. De fato, o médium conseguiu fazer com que as pessoas saíssem do transe, e o evento marcou tão profundamente a comunidade, que resultou em uma conversão, também coletiva, ao kardecismo (INSTITUTO DE TERRAS DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2003, p. 76).

Neste contexto, reafirmo a dificuldade de sustentar a ideia de o discurso em torno da feitiçaria ser uma linguagem de expressão das tensões sociais. O grau de emoção envolvido nessa percepção do mundo é alto para limitar a crença na feitiçaria a uma linguagem. Ela constrói uma imagem do outro, e esta imagem orienta significativamente as possibilidades das relações sociais (PORTO, 2007, p. 248).

As mais diversas palavras e ações de qualquer pessoa podem esconder razões e intenções implícitas, gerando assim um ambiente de desconfiança.

Essa percepção é fundamental por apontar que as causas dos *problemas* na comunidade, apesar de diversas, muitas vezes apontam o “outro” (humano e não-humano) como responsável direta ou indiretamente, conforme demonstração com os tópicos sobre a *malfeitoria*, ação de espíritos, santos, cobras entre outros.

Entretanto, não se trata de considerar o outro como um inimigo, mas como ponto de partida ético, que não pode ser negligenciado. A existência em comunidade só se realiza em processo de interdependência, por intermédio de um outro. Desde já, é importante apontar que essa ética em relação ao outro também se traduz por uma economia do cuidado específica. Conforme Dona Alzira contou-me:

Uma mulher lavava as roupas na beira do ribeirão junto com seus três filhos. Um deles estava próximo dela, enquanto os outros dois um pouco mais afastados brincavam. Quando acharam um cutelo e resolveram imitar o abate de um porco. No decorrer da brincadeira, um dos irmãos acabou ferindo e executando acidentalmente o outro. A mãe, ao escutar os gritos, sai correndo e tenta socorrer a criança ferida, enquanto o outro ao ver o que tinha acontecido se suicida com o cutelo. O que ficou à beira do Ribeirão entra na água e se afoga. Conclui dizendo que não se pode deixar crianças sozinhas (Anotações de campo, novembro de 2019).

A maldade é percebida como algo que invariavelmente parte do outro, mesmo que sem intencionalidade, quando menos se espera, e em qualquer momento pode acarretar consequências trágicas. Por essa razão é que se tem um zelo maior com aqueles que são vistos enquanto mais vulneráveis como as crianças (*inocentes*)⁴⁹, pessoas com *problemas* (haja vista

⁴⁹ Em 02/06/2020 repercutiu amplamente na mídia a morte de Miguel, filho da empregada doméstica Mirtes Souza que trabalhava em um condomínio de luxo no Recife. Mirtes teria ido levar o cachorro de sua patroa Sari Corte Real para passear e deixou o filho sob cuidado dela que no momento fazia as unhas. Miguel queria ter ido com a mãe e tentou se desvencilhar de Sari, entrando algumas vezes no elevador do prédio sozinho. A princípio foi impedido por Sari. Em uma das tentativas, irritada com a situação Sari não só deixou que o menino entrasse no elevador como apertou o botão de um andar acima. A criança ao sair do elevador entrou em desespero e acabou indo numa área insegura caindo do prédio. Enquanto escrevo, não sei se minha interlocutora tomou conhecimento

que a vulnerabilidade é uma porta aberta à ação de malefícios). Esse zelo, trazido pela lógica comunitária do cuidado, além de apontar para os laços de reciprocidade e parentesco da comunidade, inspira atos de vigilância constante, tanto por meios rituais e religiosos – pois, de modo geral, todos são dependentes de cuidados, não só de outros humanos, mas de *Deus*, dos santos, anjos - quanto pessoais e familiares sobre a vida das pessoas. O cuidado aqui é também cósmico, onde todos são cuidados e/ou cuidadores de si, do outro, da terra (meio ambiente).

Desta forma, é importante cuidar de quem tem *problema*, também cuidar-se para que a pessoa e os seus não sejam vítimas de situações que provocam *problema* (nesse sentido prevenir-se contra o *problema*) diante do iminente risco que é viver.

2.3 Os problemas não são iguais

2.3.1 “Uma natureza diferente”

Enquanto estava esperando a janta na cozinha, Dona Julita aparece com uma nota em dinheiro de 1000\$ cruzeiros. Não consigo entender nada do que diz. Ela tem a língua presa, porém percebo que as pessoas entendem o que ela fala. Deste modo, só pude saber o que conversavam com a “tradução” da Dona Clarinda Andrade. Dona Julita fala sobre seu pai que guardou “litros” de dinheiro e (moeda) em casa e no banco. Vendia rapadura e outras coisas, ganhou muito dinheiro, o suficiente para comprar coisas de valor, disse ela (talvez uma casa, não me lembro). O fato é que perdeu tudo quando trocou a moeda (para o plano real) pois não sabia das mudanças. Dona Julita fala bastante, nem sempre as pessoas dão atenção. (Anotações de campo, abril de 2019).

Dona Julita é uma senhora idosa de aproximadamente 80 anos, de estatura pequena, a língua presa, com dificuldade para escutar e uma de suas pernas é visivelmente muito inchada. Era comum encontrá-la na casa de sua cunhada, Dona Clarinda Andrade, pois mora no mesmo terreno; sempre com uma vassoura na mão ou ocupada em atividades domésticas. Ela divide seus afazeres domésticos, ajudando a cunhada que perdeu um pouco da mobilidade do braço em anos recentes. Também a vi caminhando pela comunidade ou em alguns eventos da igreja, ou de comemoração.

Na casa de Dona Clarinda Andrade era comum que as pessoas circulassem, como os filhos e outros parentes, que conversavam amenidades cotidianas. Dona Julita entrava na cozinha e me cumprimentava. Em alguns momentos, achava que ela queria conversar, porém não conseguia entender nada do que dizia devido à língua presa.

desta notícia, mas posso imaginar diante do que me falou, o quanto uma situação desta seria inimaginável onde vive.

Estava sempre falando, mesmo que às vezes ninguém lhe desse atenção, murmurava em voz baixa ou interrompia uma conversa e começava a contar alguma coisa, de um assunto qualquer e aleatório ao tema da conversa interrompida. Um dia me surpreendi, pois percebi que pessoas próximas a conseguiam entender. Porém, o mais difícil era Dona Julita escutar. Por isso, às vezes as pessoas gritavam com ela ou, em casos extremos, perdiam a paciência chamando-a de *boba* ou *redícula*⁵⁰.

Seus familiares me contaram que quando ela era mais jovem realizava (e ainda hoje o faz) serviços considerados masculinos, como ir ao mato buscar e carregar lenhas. Brincam, dizendo que apesar de sua pequena estatura faz trabalhos considerados pesados. Seus parentes a consideram com uma *natureza diferente*: “*não tem natureza de mulher direita*”, “*tem mais natureza de homem*”, e “*fala sozinha desde criança*”. Contudo, enfatizam que “*ninguém tem preconceito, pois ela é conhecida de todos*”. Prova desse fato foi quando Dona Julita foi morar com uma sobrinha em Curitiba e não se acostumou. Por esse motivo, acham difícil que ela consiga morar em outro lugar.

Destacam também que ela é responsável por receber e administrar o dinheiro de sua aposentadoria, sem depender de nenhum familiar. Na trajetória de vida de Dona Julita ela ajudou a cuidar da mãe doente, dos sobrinhos, da sogra, do irmão, e em um período chegou a ser professora de catequese na comunidade.

Ao conversar com ela (sempre com auxílio de pessoas mais habilidosas na “tradução”), me disse que tinha um *problema*, e passava as mãos no corpo sobre peitos e tronco. Aí, percebi que, além da sua pequena estatura, não tinha os seios formados. Uma das suas pernas, que é muito inchada, lhe causou muito sofrimento durante a vida, só melhorou por intermédio das *ervarada* do curador. Me disse que “*deu trabalho para os pais*”, ficou dois anos de cama, pois vazava um líquido de sua perna e tinha muita febre. Hoje, o que angustia Dona Julita é estar *surda*; ela gostaria de ter um aparelho auditivo, mas considera muito caro.

Há um conjunto de fatores que fazem com que seja percebida como uma pessoa de *natureza diferente*⁵¹ por seus familiares. Está muito mais associado ao fato de realizar e ter boa desenvoltura em trabalhos considerados masculinos, fazendo com que suas características

⁵⁰ Fui informado posteriormente que *rediculo* é equivalente a sovina, uma pessoa que só quer as coisas para si e não compartilha nada com ninguém. Penso que, ao se referirem a ela desse jeito, entendem que ela chama a atenção toda para si, querendo que todos a escutem, porém, não retribuindo a escuta.

⁵¹ Parece-me que meus interlocutores não concebem a existência de uma natureza única e universal, mas de diferentes naturezas. Em um outro diálogo, um morador me disse que aplicava os conhecimentos científicos aprendidos na universidade na “*nossa própria natureza daqui*”.

corporais corroborem esse fato, pois não tem os seios e não menstrua, não se adequando assim à *natureza de mulher direito*.

Em anos recentes, Dona Julita foi perdendo, pouco a pouco, a audição. Uma liderança da comunidade, Antônio Carlos, em uma ocasião me disse que seu caso deveria ser discutido por todos, por causa de sua dificuldade de escutar. Pois pensa ser muito ruim para todos vê-la tentando conversar sem conseguir. Disse-me que o “documento” que eu estava fazendo era importante para pensar essa e algumas outras situações na comunidade. A má formação de seu corpo, a língua presa, a perna disforme, falar sozinha e fazer trabalhos que não condizem com seu gênero podem ser considerados *problemas*, mas o são, antes de qualquer coisa, de uma *natureza diferente*. Indicando assim que os seus *problemas* se relacionam ao entendimento destes enquanto parte da diversidade de naturezas existentes/possíveis.

2.3.2 “*Fraco das ideia*”

Algumas das pessoas que me eram indicadas como possíveis interlocutoras para minha pesquisa eram classificadas como *fraco(a) das ideia*. Pessoas que a partir de algum acontecimento “*não têm mais uma ideia assim muito boa*”, pois não entendem e não se comunicam muito bem ou não podem fazer algumas coisas, como trabalhar e desenvolver algumas atividades diárias de forma autônoma e independente.

Antônio Aparecido: É tem mais um rapaz. Uns 5 km ali, que não sei o que deu que ficou meio fraco das ideia, da mente. Ele mora, o rapaz mora sozinho, daí ele se aposentou, o pai morreu, a mãe morreu, era amigo aí. O pai morreu daí conseguiram aposentar ele.

Dona Lúcia (esposa)- Ao fundo– *inaudível* – [...] só que sozinho modo de dizer. Ele mora no terreno com o irmão, em casa separada.

Antônio Aparecido: O irmão que cuida dele. Olha... (*inaudível*) ele só fica dentro de casa. Fica em silêncio, não fala, olha só pro chão, não olha pra gente. Algo na mente, coitado do rapaz! (Antônio Aparecido e esposa, abril de 2019).

Assim, cheguei até Cosme, irmão do rapaz indicado, chamado Durvalino, que ficou *fraco das ideia*. Para Cosme, o irmão é igual àquele pessoal *antigo do sítio* – arredio, e que às vezes não quer conversa. Inicialmente, o médico disse à família que foi por causa de uma depressão. Cosme acredita que o irmão teve algumas frustrações, pois nunca se relacionou sexualmente com uma mulher, devido a seguir os conselhos dos pais – que não deveria casar cedo – mas principalmente por que Durvalino vendia bebidas, e pessoas que lhe deviam não pagavam.

Cosme: O médico falou para mim que parece que foi uma depressão, mas ele não explicou o problema direito para mim, e ele toma remédio até hoje. Ele não tem uma ideia assim para fazer as coisas, sabe a ideia dele? Ele não tem assim uma ideia. Mesma coisa que uma criança, a gente tem que fazer tudo para ele. Mas ele era bom, normal trabalhava tudo. Eu cuido dele, e vou cuida dele até... cê ele tiver vivo, tô cuidando. É meu irmão como que vou abandonar? Não tem jeito [...]. Até uma comida minha mulher põe, minha filha põe, faz prato para ele, tem uma carne tem que cortar os pedacinhos. Ele vendia bebida, bebia, negociava assim. E aí o pessoal começava comprar as coisas dele não pagava. Aquelas ideias dele, sei lá, de ganhar dinheiro. Acho que tudo isso ajudou, né. Perdia as coisas (Cosme, maio de 2019).

Os acontecimentos ligados à venda de bebidas também foram interpretados por uma moradora local como motivadores de *malfeitoria*⁵² contra Durvalino.

Em um outro caso, Ditinho lembra da história de seu “Vô Beto”, em que seu *problema de ideia* só pôde ser controlado com remédios de curadores. Ainda que de vez em quando ele tivesse algumas crises, permaneceu junto com a família.

Benedito (Ditinho): Então o vô Beto ele era agricultor, ele plantava e era comerciante também né. Ele comprava e vendia. Aí num determinado tempo ele se mudou para Iporanga [...] decorrer do tempo, as coisas começou não dá certo para ele, não ir bem mais para ele na parte do comercio né. Ele vendia rapadura também e as manadas de porco que ele tinha. Ele levou um calote, que ele não recebeu uma certa quantidade de uma parte que ele devia receber na venda dos porcos que foi o momento que ele teve o *problema de ideia* né, de juízo, *fraquejou o juízo*. Foi nesse momento, ele ficou mendigando na verdade, ficou assim por um bom tempo. Como a mente não ajudava, ele pegou e abandonou a família. Ele contava do trajeto que ele fez de Iporanga até Iguape de canoa, levou um mês para chegar até Iguape. Ele contava de uma passagem de uma vez ele tava descendo o Ribeira abaixo e de repente ouviu uma voz chamando: “*homi, homi se vai caí n’aguá*”. Daí ele acordou, quando ele se deu conta ele tava dormindo na polpa da canoa né. [...] uma senhora que tava lavando roupa em cima de uma pedra na ribeira, daí viu aquela canoa rodando, com um senhor cochilando atrás daí chamou ele, para acordar, ele acordou e seguiu a vida, da viagem dele. E nesse período que ele tava fazendo esse trajeto, que o pai dizia que ele tava mendigando né. A vó Ana junto com o pai e as irmã começaram a passar por necessidade lá em Iporanga, foi quando eles pegaram e retornaram aqui para perto aonde nós tamo morando hoje [...]. E nesse período, passaram-se aí uns três meses que ele tava fazendo, cumprindo o destino dele aí na caminhada, foi o período que a vó Ana faleceu [...]. E ficaram sofrendo muito em casa, só com o apoio da vizinhança né. [...] Daí ele tinha muito colega que disse: “*sua família tá passando por dificuldade sem você*”. Ele pegou e retornou aqui para Poço Grande. [...] e daí o vô permaneceu aqui tinha os curandeiros fizeram remédio para ele né. Ele de vez enquanto tinha as crise dele, mas permaneceu junto com a família, daí eles ficaram junto. Ele morou um pouco aqui, o vô Beto casou de novo depois disso retornou para Andorinhas e morou um pouco com

⁵² É possível que a ação de malfeitoria nesse caso, tenha sido motivado por desentendimentos entre o credor e algum de seus devedores.

a irmã dele aqui a Peda e o pai que morava aqui [...] (Benedito “Ditinho” em entrevista cedida por Cassius Marcelus Cruz em 2020, acervo pessoal).

Tema recorrente nos relatos apresentados, o *fraquejar da ideia* ligado a atividades comerciais, - que chegou a levar vô Beto ao estado de mendicância depois de um “calote” - parece estar relacionado à ambição que o envolvimento com essas atividades poderia ter suscitado, a “*vontade de ganhar dinheiro*”, como diz Cosme sobre seu irmão. A história do pacto com o diabo feito por João Cardoso para aumentar a produção de milho, contada na comunidade, versa sobre o tema da ambição. Em uma outra versão desta história, a busca por um tesouro *fraquejou a mente* dos envolvidos:

Outra versão mencionada na comunidade, e que também está relacionada com os mesmos personagens, diz que João Luiz Cardoso e seu primo *Emanoé Peniche*, na época adolescentes, pegaram um enxadão e começaram a cavar um buraco para chegar até o inferno onde acreditavam que haveria um tesouro. Todos os dias cavavam um pouco daquele buraco, e começaram a escutar barulho de correntes e gritos saindo do lugar. Convencidos de que havia mesmo um tesouro, começaram a cavar ainda mais e, segundo o informante que contou a história, começaram a “*fraquejar da mente*”. Tinha dias que chegavam e o buraco estava ainda mais fundo sem ter sido tirada nenhuma terra de dentro. A mãe de João Cardoso, sabendo da história, fez uma promessa para Santo Antônio para que o filho tirasse aquela ideia da cabeça. (CRUZ, 2019, p.130)

Em alguns casos esse estado perpassa pessoas que enfrentam *problemas* com álcool. Questionei Seu Paulico (70 anos), antigo morador, sobre esse estado, e me contou a história do senhor que “*se perdeu na vida*” querendo ganhar dinheiro com a venda da rapadura e com o ouro, e ficou com as *ideias fracas*, pois se envolveu com bebidas. Seu Paulico resumiu com as seguintes palavras, que me parecem reveladoras sobre esse estado: “*a mente é o carburador do coração*”. Assim, sinaliza que sentimentos específicos podem estar associados a esse estado. A ambição, sentimentos de tristeza e depressão, assim como pessoas que já tiveram *problemas* com álcool, são causas que associadas levam ao estado denominado *fraco das ideias*. Essa categoria nativa tem um conteúdo muito específico, indo além daquela definida pela biomedicina como doença mental e/ou deficiência intelectual. Sugere, assim, pensar as próprias noções nosográficas da comunidade e possibilidades de controle e/ou reversão do *problema* desde um ponto de vista nativo.

2.4 Vivendo com os *problemas*: tratamentos e cuidados

2.4.1 “*Para Deus nada é impossível*”: o milagre e possibilidades de reversão de *problemas*

Em uma ocasião, estive com Dona Luisa, que construiu em seu terreno uma pequena igreja de madeira (agora já na versão em alvenaria), decorrente de uma promessa de sua filha para *Nossa Senhora Aparecida* para que seu finado marido pudesse superar o *problema* do alcoolismo. A igreja é utilizada para devoção familiar dos santos, entretanto há reuniões com os vizinhos de vez em quando, e a festa de *Nossa Senhora Aparecida* em outubro tem uma ampla participação da comunidade.

No interior da igreja há um altar com velas e uma variedade de imagens de santos e santas.

FIGURA 6 – O ALTAR DE DONA LUÍSA



Descrição da imagem: Uma pequena capela, as paredes de madeira bem simples, têm algumas imagens de santos, e de Jesus Cristo. Há um altar ao fundo com imagens de santos. Uma mesa à frente tem flores e mais imagens de santos, predominantemente são imagens de Nossa Senhora Aparecida.

Fonte: Acervo pessoal.

Enquanto estava contemplando, me chamou a atenção uma pequena imagem de uma santa que aparentemente chorava, então perguntei quem era e qual o motivo do choro. Dona Luisa me diz que: “*Nossa Senhora da Salette*⁵³, *chora quando um ser humano faz mal para outro*”.

⁵³ Nossa Senhora de la Salette é uma das versões de Nossa Senhora (Virgem Maria). Os dois pastorinhos – Maximin Giraud e Mélanie Calvat – tiveram uma visão da Virgem Maria numa montanha perto de La

FIGURA 7 – NOSSA SENHORA DE LA SALETTE



Descrição da imagem: Uma santa, a imagem de uma mulher branca vestida de branco. Há adornos dourados e flores em sua roupa, nos ombros e testa, como uma coroa. Ela franze o seu rosto e está arqueada, chorando, suas mãos à frente seguram suas lágrimas.

Fonte: <Disponível em: <https://amoranossasenhora.com.br/imagem-de-nossa-senhora-de-la-salette-significado-e-simbolismo/>>

Além de temas religiosos, fiz muitas indagações a Dona Luisa sobre seu filho, que o descreveu como tendo um *problema*, um *retardamento*, o que foi respondido sem qualquer embaraço e de maneira acolhedora. Ao final, me despedi e agradei pela disponibilidade, me desculpando também por um possível incômodo. Então ela respondeu que o único incômodo que pode existir na vida é não estar bem ou estar doente. E contou algumas histórias de sofrimento, como de quando ela e a filha tiveram um *problema* de tuberculose e foram internadas em hospitais diferentes de Curitiba durante quase um ano. Quando se recuperou e foi buscar a filha, esta “já não a conhecia mais”.

Em um caso recente, Dona Luisa conta de um *problema* no coração, teve que viajar uma longa distância em busca de tratamento adequado e foi apenas com a devoção e a fé que foi possível superar tanta angústia. Por isso, intercedeu a *Nossa Senhora Aparecida*. Há uma carga emocional grande, e ao mesmo tempo um sentimento de importância de estar falando sobre esses fatos. Situações emocionalmente extenuantes, doloridas que levam as pessoas a experimentar os limites de suas capacidades e forças.

Os testemunhos mais vigorosos na comunidade são aqueles em que o fiel se reconhece com um *problema* - geralmente de saúde e/ou uma situação muito grave, capaz até mesmo de

Salette, França, a 19 de setembro de 1846. Teria dito, entre outras coisas: “Vinde meus filhos, não tenhais medo! Estou aqui para contar uma grande novidade. Se meu povo não quiser aceitar, vejo-me forçada a deixar cair o braço de meu Filho. É tão forte e tão pesado que não posso mais segurar. A tanto tempo que sofro por vós”. Disponível em: < <https://cruzterrasanta.com.br/historia-de-nossa-senhora-da-salette/32/102/>>

provocar a morte - e ao final a graça divina por intermédio do santo(a) concede o *milagre* da recuperação, revertendo sua situação.

Desta forma a categoria de *problema* é um mecanismo importante para pensar a busca de soluções, onde se estabelecem relações com pessoas, agentes e práticas.

Acredita-se que a maior parte dos *problemas* tenha reversibilidade⁵⁴ e possam ser curados através de um *milagre*, e quando não é possível, ser amparados nas redes de sociabilidade.

Seu José Cordeiro: A pessoa que tem um *problema*, para Deus nada é impossível. A bíblia fala para nós que uma semente de mostarda gera muita coisa, um pedido da gente. Não precisa fazer pedido grande, pequenininho, com fé né, recebe a graça [incompreensível], de tudo Ele tem me curado. O padre Reginaldo Manzoti esse já é do terço da Santa Chaga de Nossa Senhora de Jesus Cristo. Tinha um rapaz lá de Santa Catarina, ele tava estudando daí apareceu uma dor na cabeça e ele foi no médico tinha um câncer na cabeça. Não tinha como operar disso, não tinha como operar... Aí uns contaram para ele que tem o terço da Santa Chaga, que o Reginaldo Manzoti faz, você assista, você vai vê. A hora que você vai fazer seu pedido, porque ele tem a novena e a bença que ele benze a água, então naquela hora ele pede que a gente, os doente faça as oração. Daí ele ligou a televisão na hora certa, as três horas. Ele pegou e fez o pedido dele, passou um mês aí foi lá no médico de novo, fez um novo exame. “*Ô rapaz, o que você fez?*” - disse o médico. “*-Não, eu não fiz nada, eu só assisti o terço da Santa Chaga, do Reginaldo Manzoti, foi isso aí o único que eu fiz*”. Tava curado, não tinha mais nada, sadio, sadio. A vida dele mudou, não é uma graça de Deus?

[...] É como nós tava falando ali do santo, faça um pedido. Você mora em Curitiba?

Eber: Moro em Curitiba

Seu José Cordeiro: Assiste as três horas o Padre Reginaldo Manzotti, você assista a novena da Santa Chaga da Nossa Senhora de Jesus Cristo.

Seu José Cordeiro: O médico não achou como te curar?

Eber: Vou fazer um pedido para São Gonçalo então (risos)

Dona Cida: Vai ter que vir para cá cumprir. (risos)

Seu José Cordeiro: Você pode andar! O médico disse que não tem cura, mas Deus não disse nada. Para Deus nada é impossível, Ele tem muito para dar, muito mais muito. Eu costumo fazer oração na hora da missa, assim, Aparecida do Norte, Dom Orlando ele faz a missa sexta feira. Ele dá uma benção muito especial, eu gosto. Vou colocar seu nome lá tá?

Dona Cida: Lista dos enfermos né?

Eber: Pode por meu nome lá

Seu José: Para Deus nada é impossível. Vai andar ainda se Deus quiser. (Seu José Cordeiro e Dona Cida, novembro de 2019).

Na conversa registrada, Seu José Cordeiro, através de um exemplo de *milagre*, me orienta como me inserir no circuito de devoção e fé, já que também sou identificado como uma

⁵⁴ Principalmente acidentes ou doenças. Diferente de condições nas quais as pessoas já nasceram, em que não existe uma expectativa para cura ou milagres.

pessoa com *problema*, me dizendo que eu poderia andar, pois a lógica médica não pode ser definitiva num diagnóstico: “*O médico diz que não tem cura, mas Deus não disse nada*”. Porém o movimento em direção ao milagre requer investimento na relação com os agentes (*Nossa Senhora, santos, Deus*) a partir de rituais como rezar o terço ou práticas como fazer um pedido no momento da benção do padre ou colocar o nome na lista de orações. Porém trata-se de práticas específicas e não qualquer terço ou lista de orações. O *terço das Santas Chagas*, um programa de TV do Padre Reginaldo Manzotti, ou a *lista de enfermos* da missa televisionada da Basílica de Nossa Senhora Aparecida (um importantíssimo santuário da padroeira do Brasil), em especial a missa de sexta-feira de Dom Orlando. Além dos santos, alguns padres e arcebispos de determinados santuários parecem ter fortes poderes de intermediação para alcançar o *milagre*, a cura concedidos pelo divino. Mas nem sempre é possível um *milagre*, já que estes levam em conta também o merecimento do fiel, mas nem por isso se deve desanimar ou perder as esperanças.

A presença do *problema* seria, portanto, em certa medida uma declaração do não merecimento de quem o possui, o estado de incerteza mesmo que se tenha devoção e fé.

Outro exemplo é Dona Cida, uma senhora que se tornou cadeirante depois de um AVC, e acredita na possibilidade de voltar a andar novamente, ou pelo menos conseguir fazer parte das coisas que agora se vê impossibilitada, como, por exemplo, ir ao rio e pescar. Alguns de seus familiares e amigos reforçam que só sua fé irá conduzi-la ao *milagre*, como nos muitos relatos bíblicos de cura de *paralíticos e cegos* por *Jesus*.

Eber: Aquela imagem é da Nossa Senhora?

Dona Cida: Nossa Senhora Aparecida.

Eber: A senhora é devota?

Dona Cida: Sou, Nossa Senhora Aparecida e Santo Antônio, não sei se alguém já falou pra você?

Eber: Quem?

Dona Cida: Santo Antônio. Já entrou na igreja?

Eber: Eu não fui ali.

Dona Cida: [...] na quaresma, agora na semana Santa, todo os dias eles fizeram oração ali.

Eber: Agora na quaresma? E a senhora foi?

Dona Cida: Algumas eu fui, e teve aqui uma oração, um encontro dos carismáticos, mas foi tão bonito... Veio um pessoal lá de Paranaguá, fizeram um encontro lá embaixo. Tava tão bonito no dia. Eles fazem aquela oração boa pra gente. Agora eles vão voltar, dia primeiro de outubro, eles vão voltar. Vai ter de novo esse encontro aqui em outubro.

Eber: E a senhora se sente melhor depois de fazer oração?

Dona Cida: Bem melhor! Quando tem daí... bem tranquilo, relaxa, né, o corpo da gente. Porque desse jeito que eu tô aqui, eu fico muito deitada na cama aqui, quase o dia todo. Aí eu fico fazendo as minhas orações aqui deitada. A gente tem que ter muita fé em Deus pra se recuperar, eu acho que é isso que

mantendo... Acho não! É isso que tá me mantendo em pé. Não é que eu acho, na verdade é que Deus é bom, muito bom. Só não me levou porque eu tenho alguma coisa a mais pra fazer aqui nesse mundo, né. Não chegou minha hora ainda, senão eu tinha morrido mesmo. Do jeito que eles contam que eu fiquei no hospital. [...] (Seu José Cordeiro e Dona Cida, novembro de 2019).

Mais importante do que almejar a concretização de um *milagre* - e a reversão do *problema* – é não deixar de sentir-se acolhido pela graça divina, pois como me disse o morador José Cordeiro: “*Deus não despreza ninguém*”.

O não merecimento do *milagre* não significa um estado diminuído da pessoa. Dona Cida, apesar de ainda não ter alcançado a sonhada cura, pode sentir os benefícios da prática de oração em seu corpo através do “*relaxamento*”, além disso os encontros religiosos são experiências marcantes da sociabilidade local, que também promovem o seu bem-estar.

2.4.2 “*Porque bem na verdade, aqui quase todo mundo sabe fazer um chazinho pra qualquer coisa.*”

Os moradores lembram que, no *tempo dos antigos*, a única via de tratamento das patologias era a partir de ervas e raízes. Atualmente, embora essa realidade tenha mudado devido a um acesso maior aos serviços médicos, se observa um acúmulo de conhecimentos e práticas difundidos na comunidade.

Como Dona Cida, moradora com um *problema* (cadeirante) em que os remédios de conhecimento tradicional a ajudam muito e têm melhorado seu estado de saúde, por exemplo, amenizando as “*dores nas juntas*”.

Dona Cida; E quais os remédios mesmo que a senhora tomou daqui?...

Dona Cida: Óleo da uva, banha da cascavel...

Eber: A senhora tomou de jacaré também?

Dona Cida: Tomei.

Eber: Mas isso tudo pro AVC?

Dona Cida: Tudo isso pro AVC e pra aquela outra lá... o outro bicho lá...aquele do rio....

Seu Antônio – Que bicho? Capivara? Jacaré? Banha de ouriço?

Dona Cida: Banha de capivara, tomei tudo.

Eber: A senhora tomou bastante, hein?!

Dona Cida: De passar né, pra mim passar na junta, né.

Seu Antônio: Espinho de ouriço lá.

Dona Cida: Tomava muita coisa.

Eber: E foi soltando?

Dona Cida: Ah, devagar vai soltando. (Dona Cida e Seu Antônio, abril de 2019)

O conhecimento de ervas e plantas é comumente atribuído à presença de curadores (ou *raizeiros*) e benzedores, enquanto especialistas que dominam com eficácia seu uso.

A atuação de curadores e benzedores, segundo relatam alguns moradores, diminuiu em parte por influência de padres mais ligados ao catolicismo institucionalizado, que durante algumas décadas na comunidade inibiram a prática, classificando-a como “coisas do diabo”. E com o advento de uma maior inserção e intercâmbio com a sociedade envolvente, tais práticas foram taxadas de “atrasadas”, “ignorantes”. Porém, percebi que é recorrente a procura a eles em situações em que os esforços médicos não são suficientes. Um dos agentes mais citados pelos interlocutores, que desempenha essa função, mudou-se da comunidade para o município de Apiaí-SP, porém outros que estão mais próximos em João Surá são vistos com desconfiança, conforme se segue:

Dona Cida: É mais “raizeiro” que tinha né. Ia mais na casa deles atrás de remédio quando precisava.

Eber: Mas não tem mais esses “raizeiro”?

Dona Cida: Tem, mas por aqui não tem. Os que moravam aqui foram embora.

Seu Antônio Pedro: Morreram tudo!

Dona Cida: O que tinha morreu.

Seu Antônio Pedro: – Tem uns na escuridão aí mas... tenho medo.

Eber: Tem medo? (risos)

Seu Antônio Pedro: – Medo dele aparecer.

Eber: Por quê?

Dona Cida: Porque bem na verdade, aqui quase todo mundo sabe fazer um chazinho pra qualquer coisa, sabe que é bom pra alguma coisa. Uma ervinha que sabe que é bom pra dor de barriga, cozinha aquela erva e toma.

Seu Antônio Pedro: – Tem um primo meu que faz remédio caseiro, só que mora lá em Apiaí.

Eber: Ah, lá em Apiaí...

Seu Antônio Pedro: – Apiaí. Primo meu, primo irmão. Ele morava aqui, morava lá no Poço Grande. Não sei se você chegou ir na casa do Deolindo?

Eber: Não, não fui não. Não é o... porque também tem o irmão do seu Paulico.

Seu Antônio Pedro: – É esse mesmo

Eber: Mas ele mora lá em Apiaí?

Seu Antônio Pedro: – É o Vitá!

Eber: A Dona Clarinda me falou que ela foi lá também.

Seu Antônio Pedro: – É isso, foi lá mesmo. Faz cavalo morto levantar em três dias (risos). Ele ensina uns remedinhos, uns serviços. Tinha uns outros aí, mas parece que pararam.

Eber: Mas antigamente tinha mais né?

Seu Antônio Pedro: – Tinha... vixi! Antigamente tinha gente de apagar fogo na serra aí.

Dona Cida: Antigamente diz que tinha um senhor que chamava João Cardoso que diz que era muito bom pra curar as doenças que dava.

Seu Antônio Pedro: – Eu só conheci um aqui. Aqui não, lá em Andorinha..., mas morreu também, coitado. Ele era de idade.

Eber: João Cardoso?

Seu Antônio Pedro: – É, João Cardoso.

Eber: Ele faleceu já?

Seu Antônio Pedro: – Nem conhecer não conhecia. Diz que era bonzinho. Tinha uns outros também. Antigamente as coisas era só na base da raiz aqui.

Eber: Que demorava ir no médico?

Seu Antônio Pedro: Ah, pra ir no médico aqui ou é Adrianópolis ou é Iporanga. Pense antigamente que não tinha estrada. Aí você tinha que andar por dentro do rio, com canoa. Agora de uns tempos pra cá que tá melhorando. Era só remédio de raiz. Meu pai faleceu com 98 anos.

Eber: Noventa e oito?! Foi longe!

Seu Antônio Pedro: – Foi. Ninguém contava. Tomou mordida de cobra quatro vezes e nunca tomou soro, só remédio, só com raiz. Raiz e simpatia que o pessoal fazia.

Eber: Simpatia assim com...?

Seu Antônio Pedro: É o pessoal trabalha com remédio caseiro, lida com raiz, aí tem umas simpatia que eles fazem. As oração. (Dona Cida e Seu Antonio, abril de 2019).

Os curadores e benzedores são agentes reconhecidos como possuidores de grandes poderes, haja vista que “*curavam picadas de cobra*”, “*fazia cavalo morto ressuscitar em três dias*”, tendo forte influência até mesmo sobre o meio ambiente, como “*apagar fogo na serra*”. Para Canguilhem (2005), o êxito do curandeiro é adquirido em sua experiência com outras pessoas. A eficácia se dá na relação e no seu notável sucesso, ao contrário do médico em que o paciente confia inteiramente no seu poder legitimado pela ciência.

Destaca-se a posição ambígua desses agentes especializados, expressa pelo medo de seu Antônio Pedro ao se referir a possíveis curadores, que embora morem próximos à comunidade, estão “*na escuridão*” em áreas de sertão. A ambiguidade sugere que o portador de conhecimentos e poderes específicos que ajudam na cura também pode se prestar ao prejuízo e maldade contra outrem, podendo ser considerado um *feiticeiro*⁵⁵.

Dona Cida e o Sr. Antônio Pedro, seu marido, demonstram que também valorizam o sistema biomédico e se submetem aos seus cuidados quando necessário, fazendo um contraste do presente com o passado, quando não havia a alternativa de recorrer a esses serviços⁵⁶.

A interação entre os dois sistemas, entretanto, é complexa. Uma jovem da comunidade me relatou o que segue:

Carla Galvão: [...] Aí a Bianca chegou aqui, cara é isso era três convulsões por dia. Assim e a gente naquele fim de mundo, não tinha médico, não tinha

⁵⁵ A denominação de *feiticeiro* possui reputação negativa, sendo pouco provável que os sujeitos se reconheçam dessa forma, é por isso uma categoria de acusação. O diálogo com Seu Antônio Pedro demonstra a dificuldade de acessar essa temática. Quando o questiono sobre o medo que ele sente de procurar alguns curadores, ele desvia e pouco desenvolve sobre o assunto.

⁵⁶ Porém não há prevalência de um sistema sobre o outro, pois a cura com ervas e raízes é extremamente eficaz, expresso na lembrança do pai de Seu Antônio que faleceu somente aos 98 anos, utilizado somente o sistema de cura tradicional.

nada aqui. Aí a gente fala: “*cara como é que resolve e tal*”. Ela tomava uma medicação também, a gente falou: “*não dá mais para ficar tomando medicação*”. Porque comigo eu tinha muita ferida na perna, e aconteceu o processo que um curandeiro, um benzedor ele falou assim: “*olha a Carla ela tomou tanta medicação na vida que agora ela precisa limpar o corpo dela*”. Então teve todo um trabalho com erva medicinal [...]. E aí a gente falou que tal a gente tira [medicação] da Bianca e ver o que vai acontecer, aí foi tirando aos poucos ela foi melhorando as convulsões. E aí a gente falava cara será que deu algum problema por causa da convulsão [...] mas ela melhorou com o tempo, nunca mais deu (Carla Galvão, abril de 2019).

De uma outra geração mais jovem que teve um pouco mais de acesso aos serviços médicos do que os mais velhos, Carla aponta para uma recusa do tratamento biomédico que define como intoxicação pelo uso excessivo dos remédios, sendo, portanto, preciso fazer uma *limpeza* à base do tradicional conhecimento de plantas e ervas, sugerindo assim que as práticas tradicionais para tratamentos dos *problemas* na comunidade são menos danosas.

Esse conhecimento encontra-se difundido na comunidade de forma mais generalizada, e não apenas por intermédio de curadores e benzedores, embora estes sejam os legítimos especialistas, como nos confirma Dona Cida: “*Porque bem na verdade, aqui quase todo mundo sabe fazer um chazinho pra qualquer coisa*”.

2.4.3 Bengalas, próteses e bordões

O dia na comunidade começou movimentado. Havia a presença de alunos e professores da LEDUC (Licenciatura em Educação do Campo), bem como as crianças e adolescentes da escola para atividades do sábado letivo. Houve uma homenagem a Dona Joana, que faleceu um ano atrás. Todos se deslocaram até um descampado próximo ao campo de futebol, alguns metros da escola, e ficaram em volta a um local onde estava plantada uma muda de jatobá (uma semente deixada por Dona Joana). Ali, falaram da importância da “ancestralidade” representada pela semente que foi deixada pela Dona Joana, e que agora é uma muda. Familiares estão em volta, como Antônio Carlos (que me ajudou a chegar até lá), seus irmãos, filhos, professores da Escola. Posteriormente, voltamos à escola onde foi exibido um vídeo com fotos e depoimentos da ancestral. Nas fotos, estavam acompanhados da Dona Joana algumas pessoas da comunidade, entre os quais Bianca, sua neta. Ela sorri e parece orgulhosa com o reconhecimento. Em seguida todos se encaminham para biblioteca que recebeu o nome de Joana Andrade em sua homenagem. Dentro da sala, há diversas fotos na parede e uma mesa com a bengala dela, como um “objeto reverenciado” (representativo de ser ela a anciã, disseram). Logo depois ocorreram oficinas na comunidade, onde se ensinaram as “coisas que Dona Joana fazia”, como o beiju, cuscuz, e a peteca feita com as cascas do sabugo de milho e penas de aves como galos e galinhas. Participei da oficina que ensinou a fazer uma peteca com sabugos de milho e penas de galinha. Bianca foi me presenteando durante todo o dia com penas de galinhas que faltavam para terminar minha peteca. Em alguns momentos eu participei

de jogos de peteca com as crianças e adolescentes da Escola [...] (Anotações em campo, abril de 2019).

FIGURA 8 –HOMENAGEM À DONA JOANA



Descrição da imagem: Pessoas, em um descampado, formam um círculo em volta de uma muda de jatobá.

Fonte: Acervo pessoal

Música em Homenagem a Dona Joana

Fui descendo rio abaixo
 Como peixe lambari
 Pra buscar amor de longe
 Que o de perto já perdi
 Corimbátá, lambari mandou dizê
 Capi água está doente de saudade de você

Tatu travessou a água
 Nem a casca não molhou
 Lambari deu uma risada
 Capi água não gostou
 Corimbáta, lambari mandou dizê
 Capi água está doente de saudade de você

Dona Joana foi embora... nos deixou
 Nós devemos preservar o legado que ficou
 Cantiga de roda, brincadeira e louvor
 Tudo isso e muito mais com alegria ensinou

Hoje cantamos em homenagem pra dizê
 Que estamos há um ano com saudade de você
 (Composição de alunos do Colégio Estadual Diogo Ramos)

Dona Joana, hoje tida como “*ancestral*”, junto com seu marido Sebastião Pereira, também falecido, bem como todos de sua família, os Andrade Pereira, têm um histórico de liderança na comunidade João Surá. Principalmente no que se refere à articulação política com diferentes redes e movimentos sociais como o MOAB – Movimento dos Ameaçados por Barragens – e por ter conduzido a comunidade à autoatribuição quilombola e reivindicação por território ainda em curso hoje no INCRA (KOMARCHESKI, 2019).

No evento destacado acima, uma homenagem à memória de Dona Joana, que contou com diferentes atividades na comunidade durante o dia, propostas por alunos e professores de ensino médio e fundamental da Escola Quilombola, como programação do sábado letivo.

No mesmo dia da homenagem ocorreu o curso de licenciatura em educação do campo, ofertado pela Universidade Federal do Paraná (UFPR), que recebe alunos da própria comunidade e comunidades vizinhas, pessoas ligadas a movimentos sociais, caiçaras etc., que acontece uma vez por mês nas dependências da escola. Aconteceu também uma defesa de dissertação de mestrado de uma aluna da pós-graduação em agroecologia da Universidade Estadual de Maringá (UEM), que pesquisou a participação das mulheres em João Surá e apresentou sua pesquisa na comunidade.

A homenagem a Dona Joana, além do manifesto sentimento de saudade, também tinha uma alusão político-pedagógica. Ressaltar um aspecto da identidade quilombola através da centralidade dos anciões na transmissão dos saberes e conhecimentos. A reverência que se deve ter por aqueles que se tornam *ancestrais* após a morte. Assim, um dos eventos da referida homenagem foi nomear a biblioteca da escola como Biblioteca Joana de Andrade, com uma foto sua logo à entrada, na porta.

Dentro da biblioteca foram expostas nas paredes algumas fotos de pessoas da comunidade em atividades diárias. Alguns objetos como cestas de palhas utilizados por Dona Joana estavam lá exibidos, e em uma mesa sua bengala apresentada como representativo da memória de sua pessoa.

FIGURA 9 – A BENGALA

Descrição da imagem: Em uma mesa retangular, com algumas cadeiras em volta, encontra-se envolta de panos, um deles com desenhos geométricos de cores laranja e marrom e um outro menor de cor marrom, uma bengala com característica artesanal feita da madeira de uma árvore.

Fonte: Acervo pessoal.

Em João Surá, apresentou-se no evento mencionado uma ideia de velhice⁵⁷ que não estaria associada a debilidades, fraqueza ou impotência, e exaltou-se uma “bengala” produzida na própria comunidade a partir da madeira de uma árvore. A bengala como um símbolo de sabedoria e conhecimento que se acumulou durante o tempo. Em nosso contexto, desde uma definição legal, entendemos bengalas, próteses, muletas ou cadeiras de rodas como uma “tecnologia assistiva”⁵⁸.

Bengalas, bordões (cajado ou muleta), próteses e cadeiras de rodas não são meramente objetos, mas parte da pessoa dos meus interlocutores, uma vez que é quase impossível falar sem

⁵⁷ Os estudos acadêmicos sobre deficiência têm se aproximado de questões de envelhecimento dentro de suas perspectivas, no sentido de uma convergência, pois é uma fase de vida em que incidem maiores impedimentos de natureza física, mental ou sensorial, sendo estratégico abarcá-las no conceito de deficiência. Os teóricos do modelo social consideravam estratégico retirar a deficiência como uma característica do acontecimento “inesperado”, por isso defenderam alargar o conceito para contextos e fases da vida que trazem restrições significativas à vida social, como a velhice, de modo a reconhecer as demandas das pessoas com deficiência por justiça social (MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 3-4). Nessa perspectiva, não se enfatiza a ideia naturalizada de lesão, mas sim sua produção social.

⁵⁸ Segundo a Lei Brasileira de Inclusão – [Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015](#), artigo 3º: “Para fins de aplicação desta Lei, consideram-se: [...] II tecnologia assistiva ou ajuda técnica: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.”

que os associe imediatamente a algumas pessoas, com ou sem *problema*, como no caso de Dona Joana⁵⁹. A experiência da bengala exibida na biblioteca demonstra esse aspecto.

Outra história que se destaca sobre a imediata associação de um objeto à pessoa é a de Seu Gumercindo, morador que fez sua própria prótese a partir da árvore de caroba. Tem por volta dos 50 anos de idade, é casado e pai de duas filhas. Líder religioso. Foi professor por muitos anos na comunidade, nas primeiras séries do ensino fundamental (1º, 2º, 3º anos), presidente da associação quilombola por dois anos. Orgulha-se de sua gestão, pois “*conseguiu algumas casinhas*”, apesar de algumas críticas que sofreu e que lamenta: “*tá com o povo não é uma coisa que é bem fácil*”. Hoje, aposentado e avô, é um dos alunos do curso de graduação em educação do campo ofertado pela UFPR. Afirma que é possível unir o conhecimento científico aos conhecimentos próprios, “*na nossa natureza daqui*”. É de fato reconhecido pelas pessoas como uma das lideranças da comunidade, sendo comum encontrá-lo nas festas, missa e demais atividades. As pessoas que conhecem melhor sua história, o consideram com admiração por sua trajetória de vida. Seu Gumercindo também planta arroz, feijão, alguns legumes e frutas, tem criação de porcos e frango. Diz que tem algumas dificuldades, mas consegue fazer quase tudo por gostar muito de estar na lavoura.

Apesar de não se conseguir ver a prótese quando a está utilizando no dia a dia, pois usa uma calça por cima, pude notar sua dificuldade ao caminhar. Algumas pessoas com quem conversei “esqueciam” que Seu Gumercindo usava uma prótese de madeira em uma das pernas, ou relatam o espanto de quando descobriram, pois não consideravam evidente. Em casa, quando chega geralmente durante a noite, costuma tirar a prótese e andar com as muletas.

Eber: O senhor já morava aqui?

Seu Gumercindo: Sim, a gente nasceu aqui. Natural daqui mesmo. Daí um certo dia eu fui ajudar o pai a quebrar uma roça de “mio” e tava um pouco suja. Isso foi no ano de 72, 1972. E daí a gente era pobre e andava só com sapato de... naquela época, antigamente só tinha sapato de plástico, não tinha bota. [...] Aí a gente andava só com aquilo lá. Aí nós tava quebrando lá e eu tava com um facão, já na parte da tarde, lá por umas duas horas, nós tava quebrando “mio”, uma roça boa pra daná. Daí a gente escutô um barulho e que eu vi a cobra já tava picando eu, uma cobra enorme. [...] Daí mandaram levar lá no postinho. Ah, daí naquela tarde mesmo já me mandaram para Curitiba, no outro dia amputaram minha perna. Ah daí foi desespero, rapaz. Depois daí de passado aquele dia, puxa vida, ter que andar de muleta... Piá novo, tinha... pensava tanta coisa boa na vida.

Eber: O Sr. tinha quantos anos?

Seu Gumercindo: Dezesesseis anos! Pensei “pô, agora acabou o mundo para mim”. E daí aquela cicatriz deu trabalho pra ela fechar. A gente morava na beira do rio lá, daí quando tinha que tomar banho, entrava na água, a gente

⁵⁹ No sentido de que o *problema* definiria, em grande medida, a pessoa. O uso da bengala devido à dificuldade de caminhar de Dona Joana não seria lido como um *problema* na comunidade.

gostava de pular, né, daí na primeira vez que eu fui, pulei lá e quase morri de dor (risos).

Eber: O senhor fez uma prótese?

Seu Gumercindo: É outra história longa, rapaz! Eu consegui pelo SUS, aí é coisa muito fraca, eu consegui 4 próteses.

Eber: Do SUS?

Seu Gumercindo: Aham. A última foi em 1998, era uma época de quaresma, igual agora. Eu tinha feito uma prótese nova, só que essa prótese era, de tão mal que eles cuidam dos clientes, ela era de outra pessoa, o número do sapato tava errado e ela era muito folgada demais, daí me machucava. [...] Daí a gente saiu pra fazer umas oração no hospital, aí quando nós tava chegando perto da casa lá um cara chegou perto da gente e falou: *“Olha, sua casa tá queimando!”*. Falei *“Pô, não acredito”*. [...] Pô, quando a gente chegou tava só as cinzas, não tinha nada mais.

Eber: Caramba!

Seu Gumercindo: A gente tinha as coisas dentro de casa, as coisa pra comer, “liquinho”. Não tinha luz elétrica, daí era um botijão grande e tinha mais outro no fogão. As pessoas que vieram aqui, diz que se assustaram, diz que o fogo saía pra cima. Ainda bem que não estourou, não matou ninguém. Daí eu fiquei só com aquela velha, daí aquela velha foi só cada vez piorando. Queimou a minha, aquela nova, eu tinha deixado.

Eber: A prótese que você pegou no posto de saúde?

Seu Gumercindo: Isso, a nova. Fiquei só com a velha. Daí a minha ela quebrou, aí pra andar, tem que andar só com a muleta. Daí eu fiquei pensando: *“eu ir lá, fazer de novo, já fiquei com uma fraca da outra vez, eu venho e não consigo andar muito, eu vou fazer uma”*. *“Vou tentar fazer uma”*, pensei comigo, né. Daí eu peguei as juntas dela, que ela tem um joelho, daí eu uso esse aqui e o resto faz de madeira. Daí fiz em... acho que 99, fiz uma prótese e no fim fiquei andando com ela até agora. Eu fiz uma outra, só que ela não ficou bem bom. E tô andando até agora com ela. [...] Daí esse pessoal que ficaram deficiente físico, perderam a perna, eles têm mas bem mais diferente e é caro para comprar. Daí a gente até pode comprar, fazer um empréstimo, mas daí fico pensando pagar empréstimo toda a vida, não vale né (risos).

Eber: E que árvore que é que o Senhor fez essa?

Seu Gumercindo: É caroba. [...]

Eber: Com o que o senhor fez? com ferramenta de...?

Seu Gumercindo: Ah, pra “cavocar” por dentro é formão, é uma ferramenta já usada muito tempo para fazer objeto pequeno, objeto pequeno, essas coisas pequena. Hoje tem tudo no mercado... Mas antigamente antes tinha as colher de pau, essas pazinhas, era tudo feito na roça mesmo, o pessoal tinha. Daí era enxó, formão, golpeão, que hoje já não usa mais. Daí era dois serrador, um fazia um estaleiro de madeira alto, daí um fica lá em cima e outro fica lá embaixo. Daí puxa pra lá força de lá e de cá e eles tiravam madeira pra fazer casa, e o que mais? Canoa, faziam canoa pra eles andarem no rio porque a estrada surgiu não faz muito tempo. Então antigamente o transporte era só o rio. [...] Era ferramenta bem antigo. (Seu Gumercindo, abril de 2019)

FIGURA 10 – SEU GURMECINDO



Descrição da imagem: A prótese de Seu Gumercindo de madeira, vestida com uma calça e calçada com um sapato.

Fonte: Acervo pessoal.

Chama a atenção na história de Seu Gumercindo o fato de procurar um serviço de saúde de difícil acesso, em outro município. Acidentes com picadas de cobra são comuns na região e como abordado anteriormente seu tratamento era feito por curadores locais.

Com a perna amputada, Seu Gumercindo vivenciou um período de luto pela perda, uma fase liminar⁶⁰ de transição em que teve de reconhecer seu novo corpo. Depois, casado e professor, começou a usar próteses oferecidas pelo SUS, porém essas não se ajustavam muito bem e o machucavam. Ressalta assim a qualidade do que se faz na comunidade como superior e o custo caro com que outros ‘deficientes’ têm que arcar para conseguir uma boa prótese, apontando assim a incapacidade do sistema de saúde de cuidar e reconhecer especificidades, *“de tão mal que eles cuidam dos clientes”*.

Destacam-se, especialmente nas experiências narradas, a produção própria de muitos objetos, inclusive os denominados como “tecnologia assistiva”. Adriana Dias (2018) sugere que tais objetos, entre outras coisas – como pessoas, relações, substâncias, espaços e

⁶⁰ Em meu trabalho de graduação explano um pouco sobre algumas experiências desse período “entre” um antes e depois, comum em narrativas de pessoas que sofrem acidentes numa instituição de reabilitação em Curitiba.

dispositivos – podem ser comparados à noção de “pessoa extensiva”, “compósita”⁶¹ de Marilyn Strathern, no sentido de que em nosso contexto a pessoa com deficiência “continua” nesses objetos.

No Ocidente, pessoas espectrais são o que estão mais próximas das pessoas compósitas da Papua nova Guiné. As pessoas com deficiência são o melhor exemplo de pessoas-grafo, pois desde muito cedo apreendem a continuar sua pessoa, seu corpo, sua existência, não apenas em outras pessoas e relações, mas também em tecnologias, substâncias, espaços, dispositivos. Um cadeirante continua em sua cadeira de rodas, ele e ela são um espectro e não uma partícula, o cego continua no cão-guia, a criança com doença rara continua no cuidador, no fisioterapeuta, no remédio que necessita para sobreviver, no aparelho que permite que o oxigênio chegue às suas células, fazendo dela não apenas um ciborgue, mas também um grafo, outro registro da experiência humana (DIAS, 2018, p. 290).

Tais considerações, guardadas as particularidades de cada contexto, podem ser aplicadas a João Surá. É impossível que não venha à memória, quando questionados sobre algumas pessoas, os “bordões” (ou varetas, que serviam de muleta), a cadeira de rodas, a bengala. Ressalta-se ainda outro aspecto através da experiência de Seu Gumercindo: o “esquecimento” que algumas pessoas têm sobre o fato de ele usar uma prótese não se deve a um desconhecimento, mas de não distinguirem isso apenas como uma “parte” de sua pessoa. A partir dessa experiência podemos entender a noção de *problema*, enquanto uma perspectiva sobre a pessoa. O *problema* de Seu Gumercindo é visto ou considerado apenas em alguns momentos (como quando chega em casa durante a noite e tira a prótese para andar de muletas, ou na impossibilidade de execução de alguns trabalhos mais difíceis na roça) e não representa a totalidade de sua pessoa.

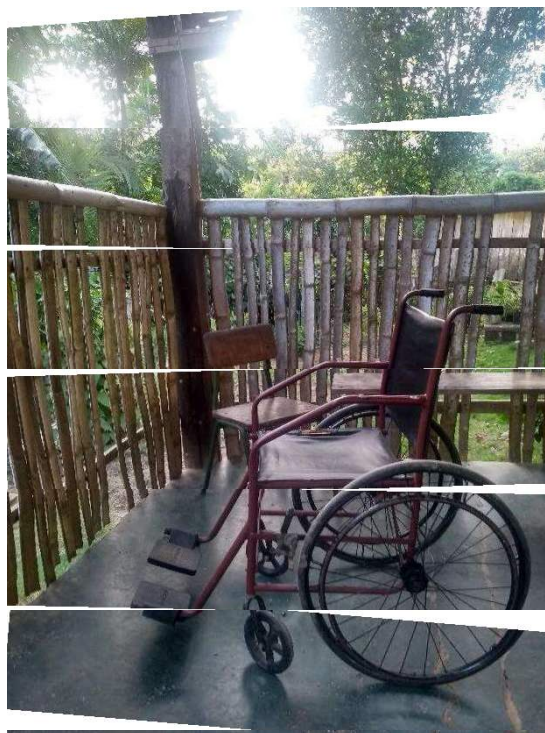
2.4.4 Mobilidades no território: os acessos em João Surá.

Em uma tarde, enquanto “circulava” pela comunidade, na sede de João Surá, com meu amigo e professor da Escola Quilombola, Cassius Cruz, avistei no quintal de uma casa uma cadeira de rodas. A casa na qual estava a cadeira era de Dona Clarinda e Seu Dito, com um quintal grande onde, além da cadeira, também havia uma mesa de bilhar, e em um dos anexos

⁶¹ “As pessoas na Melanésia seriam concebidas dividualmente e individualmente; e tudo se passa como se elas contivessem uma socialidade generalizada dentro delas. As pessoas aqui seriam construídas como compostas das relações que as produzem. Em outras palavras, pessoas singulares podem ser imaginadas como um microcosmo social” (STRATHERN, 1988, p. 40-41).

bem à frente da casa funciona um comércio de venda de bebidas alcóolicas, salgados e doces, no qual era comum ver, por vezes, alguns homens.

FIGURA 11 – A CADEIRA “VAZIA”



Descrição da imagem: Uma cadeira de rodas vazia está em um quintal. Há um cercado (muro) feito de bambu em volta, em um canto há uma cadeira e um banco de madeira.

Fonte: Acervo pessoal.

Foi-me informado que a cadeira era de uma senhora da comunidade, Dona Cida, porém não morava naquela casa e sim poucos metros à frente, em um lugar de relevo mais elevado. A princípio, não entendi muito bem por qual razão deixava a cadeira de rodas na casa de sua parente. Algumas pessoas quando conversavam comigo falavam de Dona Cida: “*aqui tem uma cadeirante*”. A cadeira “vazia”, é na verdade um contato prévio com a própria pessoa de Dona Cida, como se verá.

Em outro dia, fui visitá-la pela manhã. Com ajuda de alguns moradores, o marido de Dona Cida e mais algumas pessoas que estavam por perto, consegui atravessar uma ponte de madeira sobre um pequeno curso d’água e subir um “barranco”, pois levantaram minha cadeira. Assim, consegui acessar a casa que fica em um lugar um pouco mais elevado. Uma casa simples de madeira, o chão de concreto. Na entrada, uma rampa que dá acesso ao interior.

FIGURA 12 – O CAMINHO DE ACESSO À DONA CIDA



Descrição das imagens: Na primeira foto, há uma rampa de concreto que dá acesso a uma casa feita de madeira, em seu interior está parcialmente ofuscada, porém se vê uma cama.

Na segunda imagem, uma ponte feita com vários pedaços de madeira. Há uma vegetação ao redor e uma trilha à frente da ponte. Se vê mais ao fundo do lado direito algumas casas.

Fonte: Acervo pessoal.

Dona Cida (Maria Aparecida) tem 60 anos, é casada com o Seu Antônio Pedro e tem um filho jovem de 24 anos. Dona Cida e Seu Antônio se dividem entre Curitiba, onde moram há muitos anos, e João Surá. Estão sempre em trânsito entre as duas localidades. Em Curitiba, moram no bairro Tatuquara. Dona Cida trabalhou na câmara fria de um mercado até se aposentar por causa do reumatismo, e um tempo depois foi acometida por AVC – Acidente Vascular Cerebral –, há 8 anos. Devota de *Nossa Senhora* e *Santo Antônio*, padroeiro da comunidade em João Surá, diz que se sobreviveu ao AVC é porque *Deus* tem algo para que ela faça aqui, apesar das dificuldades e das dores que sente. Dona Cida me confidenciou que essa condição às vezes a deixa triste, como uma “*prisioneira*”. Seu estado não permite que ela possa fazer nenhum trabalho, como sempre o fez durante a vida. Seu marido, Antônio, trabalha como reciclador de papel quando está em Curitiba e ajuda Dona Cida nas atividades diárias enquanto não está na rua.

A migração para centros urbanos é uma característica em João Surá, muito dos seus moradores fizeram (e fazem) esse movimento. Contudo, isso não significa uma perda de vínculo com a comunidade.

Isto não implica, contudo, que seus habitantes estejam lá, “relativamente isolados”, desde há dois séculos. Ao contrário, vários dos atuais habitantes já experimentaram, em algum momento na vida, a migração para fora – seja para estudar ou, principalmente, trabalhar. Muitas vezes, esta migração se dá para regiões relativamente distantes e com perfil muito distinto, como a cidade de São Paulo ou Curitiba. Em outros casos, a migração é mais restrita, para núcleos urbanos ou áreas rurais da região. A pressão demográfica interna, a expropriação das terras da comunidade, as dificuldades de acesso a serviços públicos, como vimos, fazem com que esta migração seja, em muitos casos, uma necessidade para a sobrevivência da comunidade (DIAS, 2009, p. 137).

Dona Cida e Seu Antônio têm uma casa em João Surá, onde ficam por temporadas. Um dos motivos que ainda não se fixaram completamente é porque o filho prefere a cidade de Curitiba. A preocupação com o filho angustia Dona Cida e Seu Antônio, sendo que gostariam que ele terminasse os estudos ou arrumasse um trabalho. Para eles, a vida na cidade é uma “*ilusão*” na qual se “*bate cartão*”.

Eber: E a senhora prefere aqui ou Curitiba?

Dona Cida: Hoje prefiro aqui que é mais quente.

Eber: Mais quente, né. Lá é frio, chuva...

Dona Cida: É muito frio, é. E também por causa das parentaiada, né. Todo mundo tá sempre bajulando a gente. E lá a vizinhança vai visitar a gente, mas todo mundo trabalha, não tem tempo.

Eber: E aqui tem os parentes...

Dona Cida: Tem os parentes. Trabalham mas não é aquele trabalho de cartão, bate cartão todo dia, que na cidade é diferente. Depois aqui até o modo de viver é melhor, sabe. Pra gente viver aqui. Na cidade você sabe que lá tudo é na base do dinheiro, você tem que comprar tudo. Aqui não, aqui você sai por aí uma pessoa dá uma penca de banana, outro dá uma raiz de mandioca, outro vem na casa da gente e traz. Então até o modo de viver aqui é melhor. Ontem meu marido tava na casa de um parente dele mesmo, comprou umas tilápia, peixe, daí ele fez uma panelada de peixe cozido. E falou pro outro lá: “*Puxa vida, aqui é bem melhor de viver do que lá em Curitiba. Lá você vai comprar um peixe, mas não é aquela coisa boa que tem aqui*”.

Eber: É, vocês foram pra trabalhar lá?

Seu Antônio: Ah, nós queria miorar mais um pouco a situação. As coisas eram mais difíceis.

Dona Cida: Essa é a pergunta que meu filho faz: “*Mãe, se a senhora gosta tanto de lá, porque a senhora saiu de lá?*”. “Saímo de lá por causa da ‘Nice’”, “*Mas que ‘Nice?’*” “A Necessidade”. (risos).

Seu Antônio: – É que antigamente a cidade a maioria era ilusão, né. Maioria é ilusão. Você vai lá e volta pra trabaíá e dá quase a conta na mesma.

[...] É que foi mudando as coisas. O pai foi ficando de idade, todo mundo saindo, outra ia morrendo, né. Vai acabando, a família vai saindo pra fora e foi ficando só os mais velhos. Ainda tem uns aí, né. Aí vieram os comprador de terreno e não deixaram as pessoas quieto. Tinha um que deixava pro filho, outro não, né. “*Vou vender porque é meu*”. Se não vendesse todo mundo ia sugar você! (risos). E foi mudando, e chegou os comprador e foram comprando tudo. Outros já vendeu aqui e já foi lá pra Curitiba, outro foi pra

Apiaí, tem bastante família em Apiaí, em Curitiba tem mais. A maioria do pessoal que vendeu foi pra Curitiba, pra cidade, mas hoje se arrepende, né (Dona Cida e Seu Antônio Pedro, abril de 2019).

Dias (2009) sugere entender o trânsito migratório de João Surá para as cidades adjacentes como uma “reserva de possibilidades”. Essa reserva é o que permite sair da comunidade e estar inserido em outros contextos ao mesmo tempo em que se mantém a possibilidade de retorno.

Eles estão inseridos? Estão. O processo de dominação não permite a eles a autonomia total; mas essa inserção se dá numa autonomia relativa, pois é mantida tanto na esfera concreta do território e do domínio de técnicas de produção próprias quanto na esfera simbólica da identidade (DIAS, 2009, p. 164).

Conforme Dona Cida afirma, o “*modo de viver melhor*” é na comunidade, onde estão seus parentes. Ressalta que até o sabor e a qualidade dos alimentos é experimentado como superior ao de outras localidades. As relações estabelecidas diferem de um modo de vida onde “*tudo é a base do dinheiro*”. São relações de reciprocidade onde se trocam alimentos, a ajuda no trabalho, o apoio mútuo em momentos de maior necessidade. Ainda que na cidade grande os vizinhos se visitem, eles “*não têm tempo*”. A temporalidade da cidade é dada em razão do trabalho, do lucro e ganhar dinheiro, diferente de João Surá, na qual as pessoas podem se visitar com maior frequência, pois em geral se trabalha apenas para suprir as necessidades.

Dona Cida passa a maior parte do tempo deitada ou sentada em cima da cama quando está em casa. O marido a ajuda nas atividades cotidianas de alimentação e higiene. Consegue ficar em pé e anda um pouco, com ajuda. As sobrinhas também ajudam, levantando-a da cama e dando o café da manhã. Recebe visitas de parentes, do padre, também de alguns evangélicos – “*aceita tudo que vier de Deus*”. Gosta muito de novelas e às vezes vizinhas se reúnem com ela para acompanhar alguns capítulos.

Com a ajuda do marido e, às vezes, de outras pessoas, Dona Cida também faz seus “*passeios*”, pois sempre há familiares e amigos para se fazer uma visita, assim como atividades na igreja, como a missa ou reuniões. Para esse fim se utiliza de algumas estratégias para se deslocar:

Seu Antônio: A muié deu uma derrame ali, mas ela anda um pouquinho.

Dona Cida: Esse lado aqui meu é paralisado.

Seu Antônio: Mas ela mexe um pouco a perna, sabe.

Dona Cida: Mas essa mão aqui não abre, tudo a vida sempre tive a mão fechada. E o braço assim, eu não consigo esticar sozinho.

Seu Antônio: – Tem uma cadeira pra ela lá em casa que eu fiz pra ela se movimentar, mas a fisioterapeuta que foi lá em casa falou que o que ela tinha pra desenvolver, já desenvolveu, mas tem que se movimentar.

Eber: É, tem que sempre se movimentar. A gente que não tá mexendo, tem que sempre mexer alguém.

Dona Cida: Eu vejo quando não mexe, eu amanheço assim de dor, fica meio encolhido, né. A perna amanhece meio dura, “atrofiadona”, dói pra esticar ela. Essa menina que vem aqui que me ajuda eu, pra tirar eu da cama.

Seu Antônio: Eu quero ver de fazer uma cadeira pra ela, preciso de umas peças aí. Quando for pra Curitiba vou trazer pra fazer uma cadeira pra ela se movimentar aí.

Eber: Mas o senhor vai fazer a cadeira?

Seu Antônio: Eu vou fazer!

Eber: Mas o senhor faz com o quê?

Seu Antônio: Ah, eu faço com madeira, com ferro, parafuso...

Dona Cida: Lá em casa eu tenho uma. Você senta na cadeira, daí ele fez um negócio assim com uma caixinha, daí com essa caixinha eu encosto meu pé dentro e com essa perna aqui eu empurro ela pra frente e essa aqui vai também.

Seu Antônio: Eu fiz tipo uma cadeira, né. Só que eu fiz tipo um pedal aqui, ela senta, o pedal é embaixo. Aí eu ponhei uma roldana lá atrás, daí amarrei uma corda e ponhei uma haste lá na frente, ponhei um aro de bicicleta, daí ponhei um peso na frente” e amarrei no pedal. Aí conforme ela empurra aqui, daí o peso sobe, aí ela desce, o peso desce junto e puxa a perna dela. Aí vai fazendo assim... pra ajudar, né. Eu fiz pro braço, mas pro braço não deu jeito... miora um pouco. Que o negócio lá, conforme ela pedala, ele puxa, mas eu tirei que ela tava reclamando muito. Daí eu ponhei uma haste aqui, daí essa corda que passa vai descendo no peso, e conforme que ela empurra o braço, faz isso... só que é difícil fazer o braço dela parar. Tem que ter uma cinta pra passar aqui, passar numa haste pra puxar. Mas ela reclama muito, faz um pouco e já reclama (risos).

Dona Cida: É que dói, né. Essas fisioterapia dói.

Seu Antônio: – Tem que puxar, né. Na hora que ela empurra aqui vai pra lá, ela solta, volta. Eu vou ajeitar um negócio pra puxar esse braço dela aí. Ontem eu tava com um pensamento (risos).

Eber: Mas lá o posto de saúde dá cadeira?

Seu Antônio: – Cadeira, cadeira dá. Só que eu reformei ela, tem uma cadeira igual essa aqui, só que assim. Tem mais outra lá embaixo quando leva ela de carro, tem outra lá embaixo.

Eber: Eu vi lá na casa da Dona Clarinda.

Seu Antônio: Daí leva ela de carro, ela passa lá na cadeira lá. Aí se ela quiser ir na igreja vai, se quiser ir no vizinho vai. E lá em casa tem outra.

Eber: Mas é mais o senhor que ajuda assim?

Seu Antônio: Mais eu, às vezes o meu filho com o carro, quando precisa, dá uma mãozinha.

Dona Cida: Aqui ela me ajuda, essa menina aí (aponta para Bianca, sobrinha com um *problema*). (Dona Cida e Seu Antônio, maio de 2019).

Com o carro, Seu Antônio leva Dona Cida até a casa de sua comadre, onde estrategicamente deixa uma cadeira de rodas que lhe permite chegar à igreja ou à vizinha. A mobilidade e os deslocamentos se produzem por meio dessas relações. Dona Cida tem outras duas cadeiras que estão em Curitiba, uma das quais o marido construiu para que ela pudesse movimentar braços e pernas.

A experiência relatada leva a refletir sobre a (i)mobilidade de Dona Cida, não apenas restrita ao seu corpo, mas movimentações que caracterizam a comunidade como um todo. Movimentos que se fazem “dentro” e para “fora” do território.

Sua trajetória de deslocamentos contínuos a Curitiba (ainda hoje, por causa do filho) revela uma experiência atravessada por questões de mobilidade, em diferentes níveis que não se definem apenas em seu próprio corpo⁶².

No contexto analisado, “de dentro”, se configuram redes de sociabilidade em que se empregam estratégias de mobilidade que não são frutos de uma independência pessoal, mas relações de dependência mútua. A rede social é capaz de contornar barreiras físicas, nesse sentido o *problema* não é apenas individual, mas da coletividade.

A mobilidade “para fora”, no entanto, embora vista como necessária é também uma ilusão. O destaque de Dona Cida para um “*modo de viver melhor*” na comunidade se opõe à vida na cidade, baseada na presença unívoca do dinheiro, ainda que este seja necessário. Assim, não só os recursos materiais são importantes (como acessibilidade, remédios e tratamentos), mas primordialmente são as pessoas e relações.

2.4.5 “A comunidade cuida”

Todos somos filhos e filhas de uma mãe.

Eva Feder Kittay

Uma pessoa é uma pessoa, por meio de outras pessoas.

Xhosas, grupo étnico da África do Sul

Dona Clarinda me disse que gosta de morar na comunidade. Antes morou em Vila Mota. Ela me diz que é mãe das meninas e cuida delas. É tímida e fala baixo, mas sorri e participa da conversa com interesse. Enquanto eu e Carla, sua filha, nos divertimos ao falar sobre o gato que acabara de comer um pássaro, ela também se diverte junto.

⁶² Em uma festa na comunidade realizada pouco depois do dia de Santo Antônio e que contou com a presença do Claudinei dos Teclados, do quilombo São Pedro, pouco antes da apresentação dos teclados começar, Dona Cida aparece junto com seu marido. Observo que muitas parentes vão cumprimentá-la, a beijam e conversam. Inclusive em um momento um rapaz senta em seu colo, fiquei sabendo ser um sobrinho dela. Depois da apresentação dos teclados começar, Carla chama Elisiane (minha amiga) para dançar. Há pares femininos durante o baile e em seguida também fui chamado. Fiquei um pouco receoso e envergonhado, mas em seguida me adaptei à dança, que me pareceu ser um forró (dois para lá, dois para cá): os ombros davam a intenção da movimentação e eu conseguia jogar o peso do meu corpo, fazendo com que cada vez que movia meu tronco a cadeira de rodas virasse para um lado, dando um certo ritmo. Não fiquei durante todo o período da festa, pois me senti cansado. No dia seguinte Dona Alzira, me disse que Dona Cida tinha dançado com o sobrinho, segundo ela se referindo a mim: “*aprendeu com você*”.

No começo, quando cheguei em sua casa, disse que não precisava conversar (parece não gostar muito de situações formalizadas, como entrevistas), mas aos poucos foi interagindo.

Carla conta sobre a tutela da mãe na justiça e da dificuldade de acessar o benefício como auxílio doença, pois o INSS é em Curitiba e a Justiça é em Bocaiúva do Sul (precisa ir numa audiência, mas as distâncias dificultam). Fazer a mãe assinar o divórcio foi complicado, ela não queria, mas depois de um tempo aceitou. Sabe que é um documento quando vê seu nome impresso e fica cismada.

Fala do aniversário da mãe no dia 01 de maio, digo que acho divertido a ideia e pergunto se estou convidado. Carla reforça, mas ela não responde. Digo que ainda sou estranho e ela sorri. (Anotação de campo, abril de 2019).

Dentre as múltiplas versões que se pode ter da experiência do cuidado na comunidade está a de Carla, que cuida da mãe Clarinda e da irmã Bianca. Clarinda tem aproximadamente 50 anos, foi casada com uma das lideranças da comunidade, Antônio Carlos Andrade. Os dois têm três filhas: Carla, Gislaine e Bianca, a caçula. Em sua casa, que fica na sede de João Surá, pude notar várias fotografias de suas filhas na parede. Ela passa a maior parte do tempo em casa, mas recebe ou faz visitas, de vez em quando, e participa de alguns eventos na comunidade. É um tanto tímida e avessa a conversas. Não foi possível gravar uma entrevista, então me situei na convivência dentro do limite possível e no diálogo com sua filha mais velha, Carla.

A princípio, Carla me contou que pessoas da comunidade diziam que seu *problema* era um *retardamento*, mas depois de um tempo acharam que seu caso também se associava a uma *depressão*. Sempre se desconfiou que haveria mais alguma razão ou motivo para alguns comportamentos de Clarinda. Outras pessoas me disseram saber de sua condição muito antes dela ser conhecida por todos, pois Clarinda dava “bom dia à noite” e “boa noite quando era dia”, apresentando assim sinais do *retardamento*.

Segundo a filha mais velha, o momento mais dramático foi quando a mãe se desentendeu com o pai e teve que ser internada, onde se deu a descoberta de seu diagnóstico de “esquizofrenia” por médicos psiquiatras. Só vi esse termo médico ser operacionalizado nas conversas de Carla. Ao longo do tempo, tal “diagnóstico” modulou as relações de Dona Clarinda com as filhas, e com o ex-marido. Através de um cuidado múltiplo que vai se deslocando pelos membros da família ao longo do tempo.

A caçula Bianca, quando mais nova, apresentava um quadro neurológico, com muitas convulsões e epilepsia. Diante disso, adotaram a estratégia de deixá-la com o pai Antônio na cidade de Curitiba por um período, para acessar a tratamentos, enquanto o restante da família ficou na comunidade vivendo com avôs e avós (pais de Clarinda e Antônio Carlos).

Atualmente Carla, a mais velha, é responsável pelo cuidado da mãe e da irmã mais nova, ambas com um *retardamento*. Ela gosta de se definir como a “mãe” da casa. O papel do cuidado, nesse sentido, pode (re)configurar noções fixas de parentesco. Está vivendo no momento a espera de um processo de solicitação na justiça, pleiteando a curatela⁶³ da mãe e reunindo documentações (laudos etc.) para o Benefício de Prestação Continuada junto ao INSS.

Carla diz que a mãe é uma pessoa calma e serena, mas que já ocorreram episódios em que ela apareceu com uma faca no meio da noite, perguntando se as filhas estavam bem, com o medo de que alguém poderia espreitar a casa. Entretanto, apontar que Dona Clarinda é apenas assistida pelos cuidados das filhas, principalmente de Carla, parece não contemplar todas as dimensões dessa relação. Pois sua percepção é de que ela continua tendo suas responsabilidades perante as filhas, que se expressa através da ajuda em algumas atividades domésticas e sua preocupação com a integridade delas.

Carla também é a principal responsável pela irmã caçula, Bianca, que é tida pela comunidade como uma pessoa com um *problema* de *retardamento* ou *dificuldades de aprendizagem*⁶⁴. Em alguns momentos, algumas pessoas atribuíram as *dificuldades de aprendizagem* de Bianca à ligação hereditária, já que sua mãe e outros familiares por parte da mãe, como a avó e algumas tias, teriam também uma *dificuldade*⁶⁵. O fato de Bianca ter tido muitas convulsões durante a infância também aparece como umas das possíveis causas.

É importante considerar que o termo “retardado” no contexto ocidental tem implícito em seu fundamento o lugar social da criança, visto que é uma regressão a essa condição social. Em nossa sociedade a criança não é considerada uma pessoa completa, porém, conforme Jean Stoetzel (1976) assinala, sociedades concebem o tempo e linearidade do desenvolvimento humano diferentemente.

Carla, que é professora na Escola Quilombola e pesquisadora na comunidade, se dedicou em seu TCC do curso de Licenciatura em Educação do Campo a refletir sobre a vivência das crianças em João Surá:

Podemos dizer então que infância é um período da vida e que carrega algumas características físicas e de comportamento. Sabemos que um período muito

⁶³ Instrumento jurídico que dá a permissão ao curador para administração de natureza negocial ou patrimonial de outrem. Nosso ordenamento jurídico trata deste instituto nos artigos 1767 e seguintes do Código Civil de 2002.

⁶⁴ Algumas pessoas da comunidade, quando perguntava sobre pessoas com deficiência, me apontaram Clarinda e a filha. Entretanto, para Carla, sua irmã Bianca não tem uma deficiência, e sim um *problema* de aprendizagem. E disse não saber se sua mãe com esquizofrenia se encaixa nessa categoria também. Uma moradora local, quando questionei sobre o *problema* de Clarinda, depois de refletir um pouco, disse que era devido a “depressão pós-parto” e “autismo”, tentando encaixar em categorias médicas dispaes.

⁶⁵ Numa perspectiva biomédica, seriam fenômenos de ordem distinta, uma vez que Clarinda teria uma doença mental e a filha uma deficiência intelectual.

importante e que precisamos ter cuidado com as crianças, ao longo do texto percebemos que as famílias se encontram num território de conflitos e que as crianças estão inseridas nesse lugar, um lugar de luta e resistência. Então as nossas reflexões sobre a infância quilombola no quilombo de João Surá, elas partem desse território, com questões que são específicas dessa comunidade [...]

É no cotidiano no território, que elas criam relações sociais, relação de criatividade, cognitiva, através das brincadeiras que permite saber que aquela árvore é legal brincarem juntos ou separados. Aquela árvore tem fruta, em determinadas épocas do ano específico. O Aprendizado é muito mais amplo, e o descobrimento sobre natureza se dá na prática e brincando (GALVÃO, 2019, p. 34-41).

O que define desenvolvimento em João Surá, assim como atraso ou dificuldade, tem critérios locais. A entrevista com Carla, falando sobre a irmã, demonstra essa característica, por exemplo, a partir do aprender subir em árvores: *“quanto mais velho você é mais em cima das árvores você consegue ir”*.

Carla Galvão: Ela demorou muito para falar, aí descobriram que a língua dela era presa, e aí depois disso assim ela demorou bastante para aprender correr e aí a gente viu que essa articulação do joelho era bastante mole, será que por que sai do lugar e aí até a gente tentar fazer correr como nós corríamos, as crianças corriam, ela levou um tempo assim... Aí depois para aprender subir nas árvores, levou bastante tempo para subir em cima dos primeiros galhos aí, né? Nossa regra quando criança é que quanto mais velho você é, mais em cima das árvores, e ela não conseguia chegar nem no segundo nível. A gente falava então alguém tem que ficar cuidando da Bianca aqui em baixo para ela não cair e tal, daí ela não tinha força pra subir. Sempre tinha uns bancos aqui que era uma madeira, colocava ela pra andar em cima aí, para pelo menos ter equilíbrio, mas até hoje ela não tem muito equilíbrio ainda, então você vê que os pé dela são mais para dentro assim, não é bem retinho o pé dela [...] ela se afirmou mesmo nos 12, 13 anos começou a correr, a andar bem e tal.

E o aprendizado dela assim, levou bastante tempo também para pelo menos escrever o nome dela, que até então ela foi reprovando, reprovando até os 12 anos na escolinha primaria... 12, 13, 14 anos ela ficou aqui, daí o pessoal falou assim “a Bianca não tem mais idade para tá aí, então ela tem que vir para escola, nem que seja mesmo ouvinte”. Aqui, se comporta como criança, chora, uma linguagem corporal muito de criança, então a gente falou “olha, leva ela para outra escola, que ela já não precisa ter essas atitudes”, ela veio para cá levou um tempo pra acostumar e tal e aí também, né, viver com adolescentes mudou um pouco o comportamento dela. Fez bem ela ter ido para outra escola por que agora ela tá com comportamento mais de adulta. Aí ela foi desenvolvendo mais, mas ainda aprender a escrever e contar é bem difícil. O comportamento mudou, foi se tornando um pouco mais adolescente, 18, 19 anos, dá pra perceber mais madura agora, comportamento em casa também mudou, começou a cuidar das coisas dela, a cozinhar (Carla Galvão, abril de 2019).

Inicialmente, a dificuldade para falar, correr ou subir em árvores e, posteriormente, *problemas* no processo de escolarização primária, para aprender a ler e a escrever, se revelaram definidores das “*dificuldades de aprendizagem*” que levaram Bianca até a APAE, na qual ficou apenas por um curto período. Dentre os principais motivos que levaram Bianca a deixar de frequentar a APAE, um foi a distância de 50 km em estrada de terra, da comunidade até a sede do município em Adrianópolis (PR). Seu pai a levava de moto, até o dia em que os dois tiveram um acidente e caíram. E porque Bianca pouco se adaptou às propostas escolares. Sobre essa experiência, Bianca comenta que não era *boba*, definindo seus colegas à época na APAE como *bobos*, “*deficientes que só escreviam e não falavam*”. O que parece indicar que seus colegas pouco interagiam com ela:

Eber: Como era lá na APAE Bianca?

Bianca: Lá tem menino deficiente igual você, não fala, só escreve e não fala [...]. Não gosto da APAE.

Eber: E como é que é aqui? Te respeitam ou brigam com você?

Bianca: Aqui respeita aqui, lá brigam.

Eber: Quem que brigava com você?

Bianca: Uma menina lá, chatinha na cadeira de rodas.

Eber: Por que ela brigou com você?

Bianca: Eu segurei ela bem aqui (na cintura).

Ela disse tira mão de mim. Não gosto que coloca a mão em mim, bem assim... não põe a mão em mim, minha mãe não deixa. (Bianca, abril de 2019).

O ambiente escolar “especial” gerou interações frustradas com outras crianças e adolescentes em função de sua abordagem, ao que parece mais infantilizada, com as quais Bianca não se identificou, dizendo então que é para *bobos*. Para que possamos entender minimamente sobre o ambiente escolar que Bianca frequentou, e o porquê de sua divergência, trago algumas observações de Dorith Schneider (1974), em que analisa esse tema no artigo “Alunos Excepcionais: Um estudo de caso de desvio”, o contexto de criação e sua forma de operar.

Os “AE”, assim chamados os “alunos especiais”, são crianças com problemas de aprendizagem. Daí o uso do rótulo “deficiente mental”. Até os anos 70, essas eram, nas escolas, separadas das outras crianças em salas especiais, sendo consideradas “atrasadas” e “imaturas”. A autora aponta para uma série de taxonomias que classificavam o grau de aprendizagem e de maturidade ou imaturidade de uma criança. Segundo a autora, a própria definição “desviante” cria relações de distância e despersonalização no processo de aprendizagem: “Uma vez definidas como desviantes, a tendência será sempre procurar nas crianças os sinais e sintomas

do seu desvio, quaisquer manifestações de sua parte servirão de prova de sua ‘excepcionalidade’” (1994, p. 73).

Embora se notem mudanças, desde a década de 70, em relação às concepções sobre deficiência, e mesmo novos paradigmas quanto às práticas pedagógicas e inclusão das pessoas nas escolas regulares, é interessante notar como alguns destes espaços continuam a se caracterizar como “especiais”, reforçando assim a ideia de desvio em relação ao padrão de normalidade.

Outro ponto do diálogo com Bianca, que me parece revelador, é o fato de não considerar sua própria condição como uma deficiência: “*Lá tem menino deficiente igual você*”⁶⁶. Assim ela aproxima seus colegas de APAE a mim, e com isso reforça a ideia de pensar deficiência mais enquanto uma definição externa. A interdição ao toque que uma das colegas “*chatinha da cadeira de rodas*” teve em reação a uma brincadeira de Bianca, marca também um contexto distinto em relação ao entendimento de corpo que se produz nesse ambiente.

Após o retorno de Bianca para a escola quilombola da comunidade, ela participa ativamente do convívio e cotidiano escolares, ainda que na condição de ouvinte. É notável para os familiares a mudança de comportamento, com mais responsabilidades, e sua satisfação, contentamento de estar entre os seus.

Na Escola Quilombola, seus familiares vivenciam alguns impasses burocráticos para realizar sua matrícula no ensino regular (apresentação de documentos e a demanda por uma sala de recursos para atendê-la). Essa situação gerou dúvidas em alguns dos professores não-quilombolas e alguns quilombolas sobre como lidar pedagogicamente de forma que garanta sua inclusão e escolarização adequadas. Participei um dia de uma roda de conversa com os professores e apresentação sobre um filme com alunos do ensino fundamental sobre o tema da diversidade no ambiente escolar, tendo como foco as questões relativas à deficiência⁶⁷.

Outra preocupação em relação a Bianca, essa mais restrita a alguns familiares, é o fato dela estar vivenciando a fase da “adolescência”. Despertando assim desafios para a comunidade como um todo em relação ao cuidado e às formas de agir. Segundo Carla, sua irmã:

Carla Galvão: [...] E aí gente como é que nós vamos agir nesse momento e você vai proteger para o resto da vida, **cuidado excessivo demais. É isso, a comunidade toda cuida dela**, sabe, aí ela não pode se aproximar de um

⁶⁶ No entanto, o uso dessa expressão “deficiente” com relação a mim ou aos seus colegas de APAE não tem qualquer caráter pejorativo. Bianca foi uma de minhas principais informantes, pois é “antenada” na vida social da comunidade e foi uma guia importante dos percursos dessa pesquisa.

⁶⁷ Na ocasião, assistiram com alunos do ensino fundamental e médio filmes com a temática da diversidade como o “Pequena vendedora de soleil”, uma produção senegalesa dirigida por Djibril Diop Mambéty (1999), na qual se inter cruzam as temáticas em relação a gênero, raça e deficiência.

menino (o medo que alguém possa querer se aproveitar), esse cuidado extremo, demais. Assim é algo que incomoda, mas muitas vezes a gente acaba se pegando fazendo esse tipo de coisa.

E aí a gente falou “a Bianca vai ter interesse nos meninos”, muito difícil, quando vê é a comunidade inteira assim, e aí ela diz “eu não posso namorar? eu não posso dar um beijinho?” “Não, Bianca, tem que cuidar, né. Talvez se você quiser, se você não permitir que a pessoa passa a mão em você, não pode deixar, mas se você gostar da pessoa, talvez sim, deixa né. Mas vem aqui, pede para o menino vir aqui conversar com a gente”. Enfim, é uma situação que nós não sabemos lidar, porque a gente não amadureceu essa conversa com a gente. Tem as meninas da escola que ficam com os menino atrás da escola, ela vai lá cuidar e aí pergunta, ela tá na idade de namorar né (Carla, abril de 2019, **grifo meu**).

Em João Surá, a categoria de cuidado é pensada em conjunto com a de comunidade, em que segundo Carla a “*comunidade toda cuida*”. Em sua fala coloca uma questão importante: entre o grupo de parentes, que se relaciona com os casos de casamento e não casamento de pessoas com *problemas* na comunidade, os dilemas que traz a experiência do cuidado com essas pessoas. Um fator apontado por ela é que o cuidado pode ser experimentado às vezes como um “*excesso*”⁶⁸.

De modo geral, o que a experiência de Bianca, Carla e Dona Clarinda (assim como outros casos presentes no trabalho) demonstram através das diferentes histórias narradas é que, ao longo do tempo, podemos notar relações que (inter)dependem em maior ou menor grau. Relações de interdependência são características do modo de vida quilombola em João Surá, presentes também nas relações de trabalho (como a *meia, troca de dia, mutirão*), nos casamentos entre as famílias.

A experiência de Carla é um exemplo, pois enquanto filha recebeu os cuidados da mãe e de outros familiares como os avós, ao passo que no presente é ela que assume o cuidado da mãe e irmã. Além de ser uma importante liderança jovem e professora, expandindo assim as responsabilidades de cuidado com as pessoas e crianças da comunidade.

Dothling Reis (2018)⁶⁹, em seu trabalho sobre a potência do cuidado nas comunidades quilombolas de Aldeia e Toca em Santa Catarina, evidencia como isso é um atributo valorizado nessas comunidades, tendo definição no histórico de lideranças, que em geral são mulheres. É importante notar que, em João Surá assim como nessas comunidades, a dimensão do cuidar perpassa outras esferas, como a religiosa e política, definindo lideranças e importantes funções.

⁶⁸ Um professor da Escola Quilombola em João Surá com um *problema* na perna, proveniente da comunidade de Córrego das Moças, também me disse que seus parentes eram excessivamente cuidadosos, não o deixando participar de algumas atividades, como, por exemplo, “mutirões” para construção de casas ou trabalho na roça, acreditando assim estar poupando-o.

⁶⁹ “O cuidado como potência: entre o público e o privado e as lideranças de mulheres nas Comunidades Remanescentes de Quilombo Aldeia e Toca de Santa Cruz”.

Segundo a autora, dentro das comunidades⁷⁰ estudadas por ela o cuidado estaria ligado às atividades da casa e da família, e assume papel diferenciado do contexto ocidental (há subordinação do espaço público, masculino, ao privado, ligado ao feminino), na medida em que seria um atributo visto como potência mobilizadora:

E foi depois disso que esbocei uma classificação para os tipos possíveis de liderança dentro de uma comunidade quilombola ligados aos diferentes tipos de cuidar. Baseada na fala de Lu, cheguei a três “tipos”: liderança sócio-cultural, que corresponde às pessoas mais velhas que têm importante influência na comunidade e são muito ouvidas por todas e todos; liderança religiosa, na qual entram as benzedeiras e curandeiras de algum tipo e liderança política, que consiste nas pessoas que estão envolvidas mais diretamente nas lutas por direitos quilombolas da comunidade. Todos esses tipos de liderança mostram as possibilidades do cuidar dentro da comunidade. O cuidado pode ser pelas lutas políticas do quilombo, pode ser cuidando da saúde das pessoas da comunidade, ensinando-as a ler e escrever, cuidando das crianças, etc. (DOTHILING, 2018, p. 156).

O cuidado conforme Dothling Reis descreve perpassa diferentes esferas (religiosa, sociocultural, política). A experiência de Carla, bem como muitas outras em João Surá, converge e ao mesmo tempo permite aprofundar um pouco mais o sugerido pela autora, pois de fato o cuidado vivido na esfera doméstica é um atributo muito valorizado. Porém não em esferas ou domínios distintos, mas como parte de uma rede/teia de cuidados, que engloba múltiplas dimensões dinâmicas e que possibilitam a formação de uma estrutura de apoio em que há sempre cuidadores para os vários *problemas* que assim o exigem. A própria fronteira entre cuidadores e cuidados torna-se muito tênue, embora haja responsabilidades definidas.

Acrescente-se que não há uma dicotomia clara entre quem tem *problema* e quem cuida. Pessoas com *problemas* na comunidade podem ser cuidadoras de outras (com ou sem *problema*). Este é o caso de Bianca, que às vezes ajuda a tia cadeirante, Dona Cida, em algumas atividades, ou cuida de bebês e crianças de outras mulheres. Dona Julita, que foi cuidada pela mãe e irmãos, posteriormente cuidou da mãe e dos sobrinhos, foi professora de catequese (auxiliando pessoas na iniciação religiosa), atualmente é cuidada pela cunhada, mas também a auxilia no cuidado da casa.

Podemos inferir que essas relações não são apenas entre os indivíduos isolados, mas são expressões de uma coletividade maior, se ligando ao que Sahlins (2013) sugere como sendo o parentesco, “mutualidade do ser”, “pessoas intrínsecas à existência das outras”:

⁷⁰ Dothling Reis narra a experiência de mulheres que desempenham atividades ligadas ao universo doméstico, para brancos, “de fora”, um cuidado que assume a forma de “serviço”, apontando assim como a estrutura racista se processa na nossa sociedade.

In brief, the idea of kinship in question is "mutuality of being": people who are intrinsic to one another's existence – thus “mutual person (s)”, “life itself”, “intersubject belonging”, “transbodily being”, and the like. I argue that “mutuality of being” will cover the variety of ethnographically documented ways that kinship is locally constituted, whether by procreation, social construction, or some combination of these (SAHLINS, 2013, p. 2).

Refletir sobre essas experiências de cuidado no contexto quilombola⁷¹ indica pensar não só em termos de relação entre indivíduos que são responsáveis exclusivos (cuidadores), e quem recebe o cuidado, mas relações que têm por base a interdependência como modo de vida em um grupo extenso, intrínseco à existência um do outro, redes de cuidados que atuam no tempo e espaço onde todos podem ser cuidadores e/ou cuidados.

2.4.6 A memória dos cuidados e afetos

Os moradores de João Surá se referem, através de histórias que contam, a outro tempo vivido, o *dos antigos*. São os mais velhos, porém, que detêm com mais precisão a memória de eventos significativos, acontecimentos e pessoas. Memória perpassada pela existência concreta de pessoas com as quais partilhavam sua vivência, e que ressaltam, sobretudo, relações de respeito e afetos, aprendizados com essas pessoas. Assim, conforme ia conversando sobre e convivendo com pessoas com *problemas*, foram surgindo espontaneamente, e às vezes inusitadamente, lembranças e memórias. Relatos sobre a partilha de vida com essas pessoas, desse tempo de *antigamente*, que leva a pensar nos cuidados como teia que não se tece apenas no presente, mas se prolonga pelas memórias do passado.

a) Eunice

Meu amigo e professor de história em João Surá conta que em uma atividade escolar levou seus alunos para uma área onde havia residências de moradores *antigos*. Quando

⁷¹ Não se trata, porém, de “romantizar” as relações de cuidado. Meus interlocutores afirmam que nem sempre a experiência do cuidado é positiva, há casos, por exemplo, de pessoas idosas que causam muito sofrimento, e que desgasta toda a família. Uma “penitência” para a pessoa que está sofrendo tanto, sendo preferível a morte do que encontrar-se nessa situação. “Tem família que quer deixar na casa de repouso”, afirmam. E citam casos de pessoas acamadas, com doenças terminais. Ao mesmo tempo que reprovam familiares que não cuidam e querem abandonar. Assim, apontam que o cuidado tem um custo, por vezes, muito difícil.

aconteceu o “achado” de uma cadeira (que constatei depois, através de uma foto, ser uma cadeira de banho). A partir disso surgiram indagações sobre de quem seria a tal cadeira.

FIGURA 13 – REMINISCÊNCIA DE UMA CADEIRA DE BANHO



Descrição da imagem: Uma cadeira de banho, enferrujada em meio a uma clareira com alguns matos secos e folhas ao redor.

Fonte: Alunos da Escola Quilombola Diogo Ramos/ Cassius Cruz.

A cadeira foi identificada por alguns moradores mais velhos como pertencente a Eunice, filha de um importante professor, tido por alguns como *feiticeiro* (ver Cambuy, 2011). Seguem as descrições sobre Eunice, quando perguntei para Paulo Andrade, conhecido como Seu Paulico (70 anos) e Dona Ângela (80 anos):

Seu Paulico: [...] Eu conheci uma menina aqui que foi para São Paulo que nasceu aqui, uma menina gorda era Eunice, até o sétimo mês foi uma criança bonita, quando começou a andar ficou paralítica.

Eber: Quantos anos ela tinha?

Seu Paulico: Um ano ela ficou paralítica. Aí não falava mais... Quando a mãe dela levou para São Paulo ela tava com 22 anos. Mas hoje eu não sei [...]

Eber: Não era filha do Pascoal?

Seu Paulico: Era filha do Pascoal. Já ouviu essa história, né?

Eber: O Cassius me contou que ela ficava que nem uma criança.

Seu Paulico: Que nem uma criança. Vivia só no colo da mãe. Uma moçona de 22 anos era desse tamaninho assim. Daí ela tinha um filho que morava em SP, daí levou mãe com a menina e tudo e não se sabe, nunca mais dero notícia.

Eber: Levaram a criança pra SP?

Seu Paulico: Levaram com a mãe e com tudo.

Eber: Ela não morreu?

Seu Paulico: Não, eles levaram ela em vida, com a mãe e o irmão. O irmão já morava lá, né. Depois que essa mulher foi pra lá, a Dona Maria, eles não deram mais notícia. (Paulo Andrade, “Seu Paulico”, abril de 2019).

Eber: E a Senhora conheceu Seu Pascoal também?

Dona Ângela: Conheci, era vizinho nosso...

Eber: Ele tinha uma filha também, né?

Dona Ângela: Tinha. Família, bastante família.

Eber: E tinha uma menina que era de colo?

Dona Ângela: É... tinha. A Eunice era doente ela... ela sofria paralisia que ela tinha, desde novinha, desde pequeninha, coitada. Dá uma pena na gente dessa menina do jeito que ela era.

Eber: E eles trataram dela?

Dona Ângela: Eles trataram dela no colo, até a mãe dela ponhava comida na mão por que com a colher, porque com a colher não podia ponhar.

Eber: Ela tá onde agora?

Dona Ângela: Ela é morta, ela morreu, né.

Eber: E por que ela ficou doente, a menina?

Dona Ângela: Eu não sei, não soube do que, que deu essa doença nela... Ela não falava, só chorava, chorava um choro gritado que ela chorava, não falava, tinha a boca travada não podia falá, a língua amarrada não podia falá, mas ela se ria, dava risada... mas conversa, não conversava não. (Dona Ângela, abril de 2019).

Depreende-se das falas de Dona Ângela e Seu Paulico e do intercruzamento com outras informações de campo que eram evocadas sobre a memória da “*menina Eunice*”, a instantânea lembrança de sua mãe Dona Maria e seu pai Pascoal, o quadro de múltiplos impedimentos que vão da fala ao andar, o que Dona Ângela reflete qualificando ser uma experiência sofrida: “*Dá uma pena na gente, dessa menina do jeito que ela era*”.

Embora a mãe seja a referência enquanto principal cuidadora, que “*ponhava comida com a mão*”, obtive relato de que seu pai também era participativo nos cuidados da filha. Pascoal, além de professor e benzedor reconhecido, também era parteiro. Algumas outras experiências de cuidado na comunidade revelam participação expressiva de homens⁷².

Da fala dos entrevistados evidencia-se também um fato presente em algumas famílias de pessoas com *problemas* na comunidade: o trânsito, e/ou por vezes a migração para grandes centros urbanos ou locais com atendimento médico especializado para pessoas que precisam e para perto de familiares dos quais podem contar com ajuda. Possivelmente foi o caso da família de Eunice, pois a mãe já tinha um filho que morava em São Paulo.

Contudo, no relato de Dona Ângela (que com a idade avançada passou a ter *problema* na visão, se tornando *cega*) é que temos alguma descrição das características pessoais de

⁷² É o caso de Seu Antônio marido e cuidador de Dona Cida, Seu Tonho que é cuidado por um filho, Bianca que em uma fase da vida foi cuidada exclusivamente pelo pai.

Eunice, que eram marcantes, pois embora não pudesse falar ou conversar, pois tinha a “*boca entravada e amarrada*” (o que traria impedimentos a sua comunicação), e “*chorava um choro gritado*”, ao mesmo tempo ela “*se ria, dava risada*”. Assim, a emergência desses elementos em seu relato, através de sinais de afecção⁷³ como o choro e riso, remete a estados afetivos de Eunice que não seriam marcados apenas pelo sofrimento, mas também por alegria.

b) Pedro, José e Lindolfo

Outra memória de *antigos* aconteceu em uma conversa em que Seu Paulico (70 anos) me falou sobre seus três tios (tios-avôs) *aleijados*. Posteriormente obtive relatos mais detalhados de seu irmão Seu Antônio (Tonho – 80 anos), que é *cego*.

Eber: Os três de uma vez nasceram?

Seu Paulico: Não. Cada um. Cada ano que vinha um, vinha deficiente. Tinha o Pedro, o Lindolfo e o José, que já nasceram com deficiência. É... uns falam que é paralisia infantil. Mas no começo na convivência ninguém conhecia essa doença. Eles diziam que era reumatismo. Mas reumatismo não é isso.

Eber: Eles trabalhavam na roça?

Seu Paulico: A única coisa que eles fazia era cuidar de casa, aquele tempo que mexia muito com rapadura e pegava, empalhava bem, trabaia, trabaia um cadinho.

Eber: E eles casaram?

Seu Paulico: Não. Morrero sortero.

Eber: Todos solteiro?

Seu Paulico: Morrero senhor de 60, 70 anos. A família cuidava, né. Era bastante a subrinhada dele. Um mês ele tava na casa de um sobrinho, outro mês ele tava na casa de outro. Tratá de porco ele tratava bem também, né [...]

Eber: E por que eles não casaram, Seu Paulico?

Seu Paulico: Nenhum casou ou namorou, nada. Ah, meio tortinho assim as moça não queria. Mulher é bicho vaidoso, né. Se fosse rico...(risos) (Seu Paulico, abril de 2019).

Eber: Seu Antônio, você lembra dos seus tios-avôs Lindolfo, Pedro... que tinha *problema* na perna?

Seu Antônio (Tonho): Ah sim, olha, era irmã da minha avó paterna, chamava-se o primeiro Pedro, o segundo chamava-se José, o terceiro era... chamava ele Lindolfo o velho, então eles era tudo bão mas aí (perdeu) uma doença nele, eles tomaram um remédio, espécie uma sarna (uma planta), aí eles tomaram um remédio chamado tarto. Naquele tempo era difícil, não tinha médico. Aqui era curado, no sítio com raizada, (folhas) e daí aquela indicação eles tomaram, aquele remédio aquela sarna e tomaram uma chuva e ficaram aleijados. O Pedro andava, olha com dois bordão (dois pedaços de madeira)

⁷³ Afecção remete a um estado do corpo afetado e implica à presença do corpo afetante, ao passo que o afeto remete à transição de um estado a outro, tendo em conta variação correlativa dos corpos afetantes (DELEUZE, 2002, p. 56).

para arrastá um o pé (faz um som para imitar o barulho do pé que se arrastava) e o Zé andava no mesmo sentido, o Lindorfo também era com dois bordão, mas ainda vivero uns 40 anos.

Eber: E eles casaram?

Seu Tonho: Não casaram. Então a gente quando é criança eu já tinha uns 10 aninhos, eu respeitava muito eles. Eles me queriam muito bem e eu lutava com rapadura, ia aqui não é muito distante [...] lá eu tirava aquela pedra do rio para ele vim na minha casa. O Lindorfo, empalhava para mim aquela rapadurada, eu fazia doce de laranja, fazia taiada e dava para ele, pagava o salarinho dele, ele ficava muito alegre comigo. E daí quando ele morreu, o meu tio saiu para cuidá numa fazenda, numa (chácara) deixou ele lá, aqui no ribeirão do João Surá, eu saía daqui, ia cuidá dele lá, o Lindorfo. Lá eu dava banho nele, tirava a roupa dele dava banho nele, fazia comida, ele comia, ele chorava quando eu saía de lá.

Eber: O Lindolfo era criança quando aconteceu de ele ficar com “problema na perna”?

Seu Tonho: Ele tinha já seus 20 anos, então naquele tempo tinha muito passarinho nas roça de arroz, na roça de milho, então ele amassava, pegava aquela barra da lagoa, socava no pilão fazia aqueles pelotão de barro e ponhava numa peneira e ponhava em cima do morro. Aquele barro secava, ele pegava jogava naquele badoque que diz flecha, matava em quantidade, eles andava por tudo as parte.... Contá para o senhor, pouco tempo que eu trabalhava ainda nessas costeira, tinha aquele pelote daquele tempo que eles fizeram. Aqueles pelotão de barro, ainda tava firme ainda, para o senhor ver como é que é a caminhada, e ele morreu, dormiu o sono da morte. [...] Naquele sentido então ele falava faz para mim um bodo (badoque/estilingue), eu fazia o badoque pra ele. Arrumava bem arrumadinho, ponhava um sabugo lá. Ele com uns 70 anos marcava para ir lá com ele naquele sabugo [...] colocava aquele sabugo e pá, derrubava. Ele perguntava: matou?

Eu falava, matei uma pomba. (risos) E era um sabugo, mas eu fazia os gosto dele né... (risos) (Seu Antônio, “Tonho”, abril de 2019).

Seu Paulico e Seu Antônio (“Tonho”) conviveram com seus tios-avôs, José, Pedro e Lindolfo, possivelmente quando estes já eram mais velhos. Eram filhos de uma importante figura representativa para a comunidade atualmente, Diogo Ramos, que dá nome à escola estadual por ser o primeiro professor a ensinar no local. Os três *aleijadinhos* (expressão que utilizam ao falar dos tios) são lembrados por andarem com um *bordão* (cajado que provavelmente usavam como uma muleta) e “arrastar as pernas”.

Os tios *aleijados* não trabalhavam na *luta* com a roça, mas ajudavam a empalhar a rapadura e cuidavam dos porcos. Ao questionar sobre o porquê de não se casarem, Seu Paulico afirma em tom jocoso sobre as mulheres da comunidade “*meio tortinho assim as mulheres não queriam*”. Uma das possibilidades que não tenham se casado estaria em que, uma vez que os casamentos de antigamente teria como condição a priori considerar a capacidade do homem em sustentar sua unidade familiar, geralmente trabalhando na roça, podem ter sido preteridos para o casamento. Diferente das mulheres, como Madalena irmã de Pedro, José e Lindolfo. Segundo me relatou uma moradora, embora Madalena também apresentasse alguns *problemas* que foram

pouco a pouco causando paralisia, “*quis muito casar*”. E quando se tornou mais velha, estava sempre sentada pelo avanço da paralisia em uma cadeira à frente de sua casa.

A questão dos casamentos de pessoas com *problemas*, entretanto, é complexa e não foi suficientemente abordada por mim em campo. Afirmam que não há impeditivos⁷⁴, porém a comunidade se questiona como agir em alguns casos (como o de Bianca, conforme apresentado). Deste modo, parecem considerar o tipo de *problema* e como ele afeta o comportamento social ou capacidade para o trabalho, não havendo resposta única sobre o assunto.

O ponto central nos dois relatos está nos processos de cuidado e assistência além do núcleo familiar (pai, mãe, irmãos), sendo extensivo à *parentada* e *subrinhada*, pois os sobrinhos se revezavam nas tarefas – “*um mês ele tava na casa de um sobrinho, outro mês na casa de outro*”.

Nessa mesma linha segue o relato de Seu Tonho (*problema* na visão, *cego*), que esteve diretamente envolvido nos cuidados de um dos tios. Descreve a experiência de respeito e afeto com Seu Lindolfo: “*respeitava muito eles, eles me queriam muito bem*”. Embora tivessem “*problemas nas pernas*”, tinham uma mobilidade pelo território pois “*andava por tudo as parte*”.

Em momentos de lazer narrados por Tonho, em que atirava nas aves com um badoque, temos um ponto significativo da atividade do cuidar que inclui “*fazer os gostos*”, atividade de diversão conjunta, em que o cuidado também traz retorno afetivo para quem o realiza.

c) Nicão

Outra memória recorrente entre os moradores de João Surá é de Nicão (ou Toninho), que trouxe recordações muito afetivas. Sua morte é considerada recente (em 2010), não se tratando, como nos outros relatos, do *tempo dos antigos*. Sua presença foi marcante, pois é lembrado com saudades. As primeiras associações que remetem a ele são as ocasiões de festas e da sua inseparável *gaitinha* e *cavaquinho*, instrumentos musicais que tocava, participando em comemorações festivas e religiosas.

Conforme narra Dona Luiza sua mãe:

Eber: E ele era bem tratado assim, Dona Luiza?

Dona Luiza: Ele era!

⁷⁴ Seu José Cordeiro, em uma ocasião me afirmou que meu *problema* não era impeditivo para o casamento e que ao contrário era até mesmo recomendável.

Eber: As pessoas tratavam bem ele?

Dona Luiza: Todo mundo queria bem ele. Todo mundo tratava bem o Toninho, onde ele tava tocando com a gaitinha dele, juntava aquele monte de gentarada pra ver. Ele não entendia as coisas, mas pra tocar ele tocava muito bem. Ele tocava Maria... você conhece Maria?

Eber: Do São Gonçalo?

Dona Luiza: É.

Eber: Eu não vi.

Dona Luiza: Ah, mas se fosse agora no correr da noite, tavam tudo dançando em volta. No outro dia de noite ele ia tudo se cabeceando de sono, coitadinho. E se alimentava, deitava na cama, se alimentava e dormia o dia inteiro. Falava na Ave Maria, ele queria ir, queria ir de tudo jeito, nós tinha que levar ele. Mas ele gostava tanto, e tocava no cavaquinho e cantava... muita saudade. Na APAE quando eu levava ele lá: “*Ah, vem vindo o Toninho*”, uns chamavam Toninho, outros chamava Nicão, né. E ficava muito feliz quando ele chegava, aquela criança em desespero quando ele chegava pra ver ele tocar. Gostavam muito dele, tudo mundo era amigo dele, tudo mundo era amigo dele, ele gostava de todo mundo que ele via e tudo mundo gostava muito dele. Era um menino muito dado. Muita saudade que eu tô. (Dona Luiza, junho de 2019).

FIGURA 14 – TONINHO E DONA LUISA



Descrição da imagem: Nicão (ou Toninho) segura no braço uma boneca e uma bolsa, em sua mão há uma gaita, na outra mão segura uma camiseta, ao lado sua mãe Dona Luiza que o abraça.

Fonte: Acervo pessoal de Dona Luisa.

Eber: Ele tinha amigo aqui... ele contava?

Dona Luiza: Os amiguinhos dele tudo assim ele contava: “*aquele lá é meu amigo, tal outro é meu amigo*”, contava assim “*Aquele lá é minha tia*”. E contava o nome e nunca mais ele esquecia aquele nome daquela pessoa. Mas

trabaiá não sabia, trabaiá porque (incompreensível) [...] porque “trabaiá” assim de carpi, ele puxava daqui assim pra colher arroz, arrancar feijão, não sabia. Ele nunca aprendeu a trabaiá. O Toninho morreu com 39 anos. E daí nós não levava pra roça, deixava ele em casa. Daí em casa ficava cantando Maria, cantava música e assim ficava dentro de casa, né. Sabia fazer as comidinhas dentro de casa, ele fazia. Fazia um virado de feijão, fritava ovos, fazia café. Das vezes tava trabalhando pertinho dali ele ia lá com “bulinho” de café, as vezes com uma farofinha de ovo, um viradinho de feijão...

Eber: Ah, ele fazia sozinho?

Dona Luiza: Fazia sozinho, sabia fazer tudo. Mas pra “trabaiá” assim, de uma ideia assim, ele não tinha ideia. Era interessante o menino. (Dona Luiza, junho de 2019).

Descrito por sua mãe de uma maneira saudosa, Nicão também é lembrado por muitos da comunidade, principalmente por ocasião da festa de *romaria de São Gonçalo*, na qual cantava, dançava e tocava até o raiar do dia. O reconhecimento do seu *problema*, da dificuldade para trabalhar - *não tinha ideia* - define uma condição com possibilidades sociais diferentes, pois ao mesmo tempo é um “*menino interessante*” e pelo qual as pessoas nutriam simpatia e amizade. Tinha uma vida participativa também na escola da APAE, Dona Luiza conta que andava a pé com o filho até a APAE em Porto Novo - aproximadamente 20 km. Achava que a escola fazia bem a ele, mas se ressentia de não haver meios de levá-lo sempre. Diferente de Bianca, que divergiu da proposta de “educação especial”, significando que se pode ter considerações distintas sobre esses serviços a depender do *problema* de cada um.

Dona Luiza aponta que o *retardamento* de Nicão teria uma causa: “*ele custou para nascer*”. Constata-se que na comunidade, principalmente em *tempos antigos*, os partos⁷⁵ eram feitos em casa, por parteiras(os) e benzedeiros(es). Andrea Cambuy (2011) aponta para uma série de restrições alimentares antes e após o nascimento da criança para evitar as complicações. Foi comum fazer promessas para os santos, com objetivo de se conseguir um bom parto. E um benzedor para fazer orações que protejam a parturiente no momento, pois um parto difícil pode trazer consequências - *problema* - tanto à mãe quanto ao recém-nascido.

Outro aspecto ressaltado sobre Toninho, como prefere chamá-lo sua mãe, era sua forte sensibilidade e carinho pela família. Toninho falava para ela que às vezes seu falecido pai lhe aparecia em sonhos (ou em visão) e pedia para que cuidasse da mãe, também nutria forte devoção por *Nossa Senhora Aparecida* (assim como toda a família) e acompanhou algumas vezes seus familiares para o cumprimento de promessas em Aparecida do Norte.

⁷⁵ Segundo Dona Cida, sobre os partos que eram realizados na comunidade: “*Pra você ter uma ideia, antigamente as crianças que nascia aqui era tudo com parteira em casa, tudo na base das oração de quem tava lá, quando complicava um pouco. Que geralmente complica o parto e as parteira sai fazer oração, simpatia pra criança nascer. Ai depois que começou a vir os médicos que liberaram para ir pra médico, proibiram essa mueurada pra ter filho em casa com parteira, eles proibiram daí. Mas a maioria das criança nasceram em casa*”.

Dona Luiza: É, daí esse que tava junto com ele aqui fez a promessa (Joaquim, apontando para foto), porque ele era muito agarrado com ele. Não podia perder ele, não podia, não podia. Tinha que procurar emprego: *“Mas eu não posso procurar emprego porque eu não posso ficar longe do Toninho, ele não larga de mim”*. Era pra dormi, era pra comer, era tudo junto com o Joaquim. Não podia desapegar dele. Daí que o Joaquim tava ficando mais fraco (incompreensível) [...] *“Quimquim não tá bebendo pinga lá mãe?”* (perguntava Nicão). Ele não bebia né. *“Oh lá mãe, será que não bebeu pinga?”*. “Não bebeu nada” (respondia Dona Luisa). Daí o Joaquim ficava de marvadeza, chegava em casa “trupicando” e “trupicava pra cá” e “trupicava pra lá”. *“Ah Quimquim, não é pra beber pinga, que a pinga vai matar ‘ocê”* - ele falou um dia.

Eber: O Nicão ficou doente depois?

Dona Luiza: Deu uma dourada nele, e ficou doente, doente (*incompreensível*) mesmo que parece que pra morrer, né. Aí nós levamo ele no médico, porque teve um dia que ele não aguentava. Nós levamo no médico lá na colônia. Daí pra chegar em casa, o médico sabia onde que nós morava aqui, o médico falou: *“A Dona Luiza vai chegar em casa com o filho dela morto. Não vai ter vida mais”*. Passou 8 dias daí eu voltei com ele, né, daí ele tomou bastante remédio, daí sarou. Então dessa vez foi que o Joaquim fez a promessa que não deixasse morrer, que daí ele ia pra Aparecida do Norte tirar uma foto bem na frente da igreja os dois segurando a Santa, que tão aqui, daí ele foi com nós, né, junto na promessa (Dona Luisa, junho de 2019).

Figura 15 – TONINHO, JOAQUIM E DONA LUISA EM APARECIDA



Descrição da imagem: Toninho e Joaquim estão segurando a imagem de Nossa Senhora Aparecida, junto de Dona Luiza, na frente da igreja antiga em Aparecida do Norte.

Fonte: Acervo pessoal de Dona Luiza.

Ao considerar os relatos sobre Nicão, Eunice, José, Pedro e Lindolfo, alguns deles pertencentes a outro tempo (de “antigamente”), destacam-se as lembranças dessas pessoas enquanto membros participativos da comunidade. Conforme sugere Pollak (1997), as memórias não falam somente sobre um “passado”, mas também apontam para características do contexto presente. A forma como a comunidade mantém sua memória está intrinsecamente conectada ao parentesco. Ao se referir ao *tempo dos antigos* e evocar a memória de seus parentes, atualizam relações sociais que estão no presente.

A experiência do cuidado com relação a essas pessoas tem papel central nas relações de parentesco, que não se restringem à mãe ou núcleo familiar, mas se estendem a toda “*parentada*”. Peter Gow (1991) tem contribuições relevantes no que se refere às imbricações entre parentesco, memória e cuidado. Através de sua experiência entre os Piro, no Baixo Urubamba, aponta para o “fundamental idioma do cuidado na conceituação nativa das relações de parentesco”. Gow está interessado não em definições a priori sobre parentesco, mas nos sentidos nativos de como se constitui um parente.

Os Piro atribuem ao cuidado dos filhos o significado que vai desde alimentação, que os constitui enquanto parentes, até o conviver com seus “parentes legítimos”, aqueles com os quais têm maior proximidade e afeto. O cuidado que os filhos recebem dos pais é lembrado e evocado na vida adulta, tido como um “ato supremo de amor” (levando em consideração que a reciprocidade nessas relações se dá de maneira assimétrica, pois aos pais sempre cabe alimentar seus filhos, enquanto estes nem sempre poderão retribuir igualmente aos seus pais).

[...] native people focus attention on the work of feeding the child, and how this constructs kinships. The importance of care in forging the relation between parent and child can be analyzed from two directions. On one hand the care provided by a person to a child is a sign of the love that person feels for the child. On the other hand, the care given evokes the love of the child for the parent. In many cases on the Bajo Urubamba, a child is raised by its physiological parents, and so these two aspects are not separated. However, by looking at cases where they are, it is possible to elucidate the fundamental idiom of care in native conceptualization of kin relationships. To raise a child is, for the native people, of the Bajo Urubamba, a supreme act of love (GOW, 1991, p. 159).

Em João Surá as memórias dos parentes que tinham algum *problema* se apresentam sob o signo do cuidado e de relações de afeto com essas pessoas. Desde elementos como a mãe que “*ponhava comida na boca*” de sua filha, até a amizade, respeito e reciprocidade entre tios e

sobrinho. A afetividade também é uma característica marcante nos relatos sobre Nicão, que é lembrado com saudades por muitos, e em vida era muito “*agarrado*” ao irmão, ficando até doente quando ele foi trabalhar.

É possível, assim, aproximar-se do que Gow sugere como sendo “um idioma fundamental do cuidado” no sentido de que os relatos ressaltam como parentesco, memória e afeto estão intimamente ligados. Uma comunidade conectada por laços de parentesco que se expressa, entre outras formas, através do afeto e cuidado de quem precisa.

3 “Problematizando” a deficiência

3.1 Do modelo médico ao social e sua influência no debate público

A noção de *problema* empregada em João Surá “problematiza” a classificação de deficiência proposta pelo modelo médico, mas também coloca questões à definição sugerida pelos movimentos sociais em sua contraposição. Assim, torna-se importante entender primeiramente os sentidos que a deficiência assume no debate contemporâneo.

Segundo Marcos Gavério (2017), a noção de “deficiência”, vem sendo ressignificada, pelo “moderno movimento político dos direitos da pessoa deficiente”, desde a segunda metade do século XX, com objetivo de “projetá-la como uma possibilidade de existência despatologizada”, em disputa com a noção de deficiência definida pelas ciências biomédicas como uma desvantagem natural, falha.

Os teóricos do campo acadêmico político denominado “disability studies”, oriundos principalmente dos Estados Unidos e Reino Unido⁷⁶, sugerem o chamado “modelo social” em contraposição ao “modelo médico”. De modo geral, o modelo médico consiste em considerar o corpo deficiente um problema a ser corrigido e/ou medicalizado: é uma condição anômala, uma tragédia pessoal (MELLO et al., 2014), a “variação do normal da espécie humana” (DINIZ, 2007, p. 10).

De outra perspectiva, o modelo médico rompeu com algumas representações religiosas da deficiência carregadas do simbolismo de “castigo divino” ou como objeto de caridade “para os pobres e doentes”. Porém, é importante retomar que, no século XIX, o modelo médico, aliado à nascente sociedade industrial capitalista, à racionalidade científica e ao surgimento do utilitarismo liberal, legitimou preconceitos e práticas históricas excludentes em relação à deficiência⁷⁷ (BARNES, 1998), tornando-as sistemáticas e confinando essas pessoas a espaços segregados, como hospitais de reabilitação, hospícios, espaços específicos e institucionalizados como escolas, etc.

⁷⁶ Movimentos políticos das décadas de 1960 e 1970, nos Estados Unidos, o “Independent Living Movement”; no Reino Unido, o UPIAS - “Union of Physically Impaired Against Segregation”; em países nórdicos como a Suécia, “Self-Advocacy Movement”; no Brasil, o “Movimento Brasileiro de Pessoas com Deficiência”, em 1979 (liderado por mulheres com deficiência). Porém, é recente a influência do modelo social da deficiência na vida política e acadêmica dos ativistas do movimento das pessoas com deficiência no Brasil, sendo abordado somente por volta dos anos 2000.

⁷⁷ Sobre o mito grego da perfeição corporal e o ideal do corpo capacitado, ver Barnes (1998).

Así, el siglo XIX es sinónimo de la aparición de la discapacidad en su forma actual. En ella se incluye la individualización y la medicalización del cuerpo (AMSTRONG, 1983), la exclusión sistemática de las personas con insuficiencias de la vida comunitaria general (SCULL, 1984) y, con el surgimiento del darwinismo social y el movimiento eugenésico, la reificación “científica” del antiguo mito que proclama que, de una u otra forma, las personas con cualquier tipo de imperfección física o intelectual constituyen una seria amenaza para la sociedad occidental (JONES, 1986; KEVLES, 1985) (BARNES, 1998, p. 72).

No modelo social, a deficiência deixa de ser considerada como algo individualizado e naturalizada no corpo (a lesão) e passa a considerar o contexto, as interações ambientais e sociais da pessoa com seu entorno (MELLO et al., 2014). Isso posto, a pessoa com deficiência vivencia a opressão em ambientes incapazes de atender à diversidade humana e corporal. Retiradas as barreiras, as pessoas poderiam exercer sua autonomia e independência. Nesse sentido, a deficiência passa a ser um modo de vida e uma possibilidade de existência digna.

Segundo Diniz (2003), o movimento feminista influenciou os primeiros teóricos do “modelo social”, que passaram a distinguir “lesão” de “deficiência”, seguindo a distinção dos estudos de gênero em relação as categorias “sexo” e “gênero”. A “lesão” (assim como sexo) passou a ser entendida como um dado biológico e natural, que em si é desprovida de qualquer significado, e “deficiência” tornou-se a classificação resultante de determinada configuração histórica e social (semelhante ao que as feministas da primeira onda sugerem em relação ao gênero). Porém o movimento feminista, principalmente a partir de mulheres com deficiência, fez fortes críticas ao modelo social por seu apelo à independência como valor para ser almejado pelos deficientes e consideraram que isso se deve em parte pelo fato de seus primeiros teóricos serem em sua maioria homens com lesão medular (cadeirantes) que tinham a possibilidade (retiradas as barreiras) de se integrar à sociedade e serem produtivos. Sugeriram então o princípio de “igualdade pela interdependência mais adequado para a reflexão das questões de justiça no campo de estudos da deficiência”. Com a premissa de que todos somos dependentes em algum momento da vida (infância, velhice, debilidades), criticaram a pressuposição da igualdade e independência para as pessoas com deficiência, tendo em vista que uma parte significativa das pessoas não processa de forma simétrica e autônoma suas relações.

Desse modo, as teóricas feministas com deficiência e mulheres cuidadoras de deficientes pautaram no movimento das pessoas com deficiência as questões sobre a interdependência, o cuidado e a dor como dimensões que podem ser interseccionadas, nas análises do modelo social, com outras variáveis de desigualdade como gênero, raça, idade ou orientação sexual.

Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões - aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, o papel das cuidadoras dos deficientes. Foi o feminismo quem levantou a bandeira da subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significava viver em um corpo doente ou lesado. Foram as feministas que passaram a falar nos “corpos temporariamente não deficientes”, sugerindo a ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas (DINIZ, 2003, p. 3-4).

Porém também há críticas por parte dos ativistas, que argumentam que o conceito de cuidado pode posicionar a pessoa com deficiência na esfera da subalternidade, sem cuidado de si e dependente dos membros da família e, com isso, não há que se supor que toda pessoa com deficiência precisa do cuidado⁷⁸.

As influências dessas discussões reverberaram em todo arcabouço legislativo internacional do mundo moderno. Segundo Botelho e Porciúncula (2018), após a Segunda Guerra Mundial e durante a Guerra do Vietnã, quando soldados voltavam lesionados, eram tidos como “heróis de guerra”. Foi a partir daí que houve mobilização maior por parte da comunidade internacional, que começou a exigir direitos de cidadania básicos, não só tratamentos, reabilitação ou assistência social e previdência, mas a reintegração completa da pessoa à sociedade.

Nesse contexto, as pessoas com deficiência aparecem como sujeitos na Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental (Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons), de 1971, e na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (Declaration on the Rights of Disabled Persons), de 1975, ambas proclamadas pela Assembleia Geral da ONU⁷⁹. Embora esses documentos tenham enfatizado pela primeira vez os direitos civis, políticos e sociais, foram influenciados pelo modelo biomédico na forma como definiram as pessoas com deficiência, conforme se nota: “a expressão ‘pessoa deficiente’ designa qualquer pessoa incapaz

⁷⁸ Superproteção e infantilização são algumas acusações de uma relação de cuidado opressora.

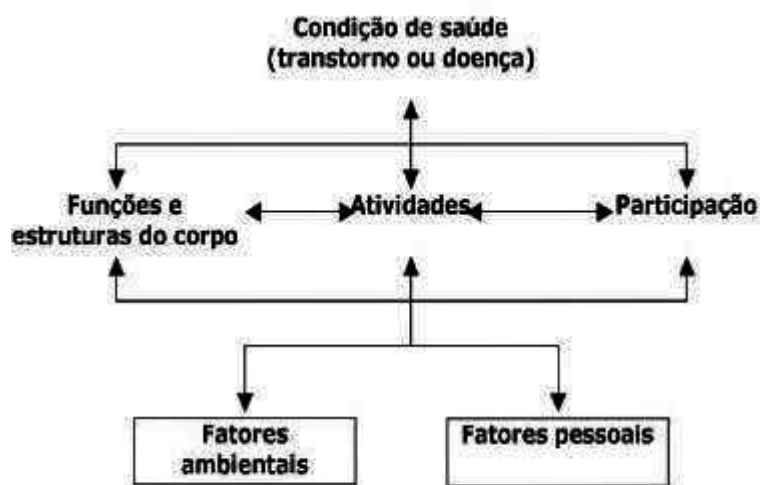
⁷⁹ Em seguida, a ONU declarou o ano de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes (*International Year of Disabled Persons*).

de satisfazer por si própria, no todo ou em parte, as necessidades de uma vida normal individual e/ou social, em resultado de deficiência congênita ou não, nas suas faculdades físicas ou mentais” (NAÇÕES UNIDAS, 2004 apud BOTELHO et al., p.117, 2018).

Em 2006, em decorrência dos debates de décadas anteriores realizados por diferentes movimentos sociais, governos e pessoas, a ONU proclamou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) - ratificada no ordenamento jurídico brasileiro, em 2009, com o mesmo status de norma constitucional -, definindo “a pessoa com deficiência como aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2009 apud BOTELHO et al., p.120, 2018).

Cabe ressaltar que a ideia de deficiência presente na Convenção de 2006 não a concebe mais como intrínseca ao indivíduo, como em documentos anteriores, mas passa a definir a partir da “interação com diversas barreiras”, ou seja, o ambiente. É importante lembrar que a OMS aprovou, em 2001, a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health) -, que, em consonância com as ideias da Convenção Internacional apresentada poucos anos mais tarde, implementou um novo dispositivo para avaliação e mensuração da saúde e das deficiências, conforme quadro abaixo:

FIGURA 16 – CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE



Fonte: Classificação Internacional de Funcionalidade. Tradução e revisão de Amélia Leitão. Lisboa: Organização Mundial da Saúde - OMS, 2004, p. 237.

Assim, o modelo predominante atualmente em vigor para compreensão da deficiência, adotado por organismos de saúde internacionais e governos, mescla aspectos médicos e sociais⁸⁰, sendo denominado de “modelo biopsicossocial” e operacionalizado nas políticas públicas, estatísticas de órgãos governamentais e serviços de saúde. Diante da perspectiva do modelo biopsicossocial, para que algo seja considerado uma deficiência deve ter a característica de ser um “impedimento de longo prazo”. Desse modo, configuram-se disputas para que algumas condições possam ser assim identificadas, como, por exemplo, o “autismo”, que passa de apenas uma “síndrome” para o reconhecimento de “deficiência”, definitivamente, a partir do [Decreto nº 8.368, de 2 de dezembro 2014](#).

A terminologia reconhecida nas normativas oficiais e nos discursos dos principais movimentos sociais de defesa de direitos (associações, ativistas, pesquisadores, alguns deles em interlocução com o governo) é “pessoa com deficiência”, com o sentido de trazer a pessoa frente à deficiência. Porém há diferentes considerações sobre o termo, conforme aponta Diniz:

Há sutilezas no debate sobre cada uma dessas expressões. Os primeiros teóricos optaram por "pessoa deficiente" e "deficiente" para demonstrar que a deficiência era uma característica individual na interação social. "Pessoa com deficiência" foi uma escolha que seguiu uma linha argumentativa semelhante e é a expressão mais comum no debate estadunidense. O movimento crítico mais recente, no entanto, optou por "deficiente" como uma forma de devolver os estudos sobre deficiência ao campo dos estudos culturais e de identidade. Assim como os estudos sobre raça não mais adotam o conceito de "pessoa de cor", mas "negro" ou "indígena", os estudos sobre deficiência assumiram a categoria "deficiente". E é como resultado da compreensão da deficiência como um mecanismo de identidade contrastiva que surgiu o conceito de "pessoa não deficiente" ou "não-deficiente" (2007, p. 5).

Há, ainda, algumas questões que permeiam as traduções dos documentos internacionais, como, por exemplo, as palavras “disability/discapacidad”, traduzidas ora como incapacidade, ora como deficiência⁸¹.

[...] considero que a categoria *disability/discapacidad* não tem o mesmo significado de incapacidade como acertadamente afirmam Debora Diniz, Marcelo Medeiros e Flávia Squinca (2007), mas, ao contrário do que nos propõem essas autoras, muito menos de deficiência. *Disability/discapacidad* significa *discapacidade* em português, ou seja, um neologismo formado com o prefixo grego *dis*, que significa dificuldade, mais a palavra *capacidade*, não tendo nenhuma relação conceitual com as palavras deficiência e incapacidade.

⁸⁰ No entanto, é um campo de tensão e disputa de compreensões médicas e sociais. Há uma tendência de alguns órgãos de governo (dada a época e conjuntura política, principalmente na concessão de benefícios sociais) à ênfase em aspectos médicos.

⁸¹ Acontece o mesmo com o termo “impairment”, segundo Botelho e Porciúncula (2018), fazendo com que haja uma confusão na compreensão da distinção sobre o que seriam impedimento (no sentido de lesão) e deficiência. Assim, deficiência e impedimentos aparecem em alguns documentos como sinônimos.

Agustina Palacios (2008, p. 123) argumenta que Jenny Morris (1991) sintetiza claramente esta diferença entre *deficiência* e *discapacidade* ao afirmar que “una incapacidad para caminar es una deficiencia, mientras que una incapacidad para entrar a un edificio debido a que la entrada consiste en una serie de escalones es una discapacidad.” Por isso, podemos perfeitamente afirmar que existem pessoas com mesma deficiência, mas discapacidades diferentes, conforme argumentam Elisabeth Torres, Alberto Mazzoni e Anahi Mello (2007) (MELLO, 2014, p. 34).

No entanto, apesar do termo deficiência ter uma história de ressignificação, conforme demonstrado, algumas pessoas o entendem como sinônimo (ou utilizam com propósito de denotar) incapacidade. Além disso, há uma série de expressões que fazem parte do léxico ativo no linguajar comum, algumas delas influenciadas pelas políticas vigentes, que difundem socialmente o “termo correto”; outras são consideradas com caráter depreciativo e ofensivo, tais como: “aleijado”, “manco”, “coxo”, “retardado”, “inválido”, “defeituoso”, “paralítico”.

Já algumas expressões são consideradas eufemistas, mesmo que incorporadas às leis, tais como: “portadoras de deficiência”⁸², “portadores de necessidades especiais”, “especiais”, “pessoas excepcionais”, “pessoas fisicamente desafiadas”, “pessoas com diversidade funcional”. A ideia por trás de tais expressões eufemísticas é que a expressão “deficiência” implica falta ou ausência e não se pode lidar diretamente, daí neologismos que buscam contornar as características.

No entanto, embora se tenham considerações diversas quanto às terminologias e uma política que oriente as ações em relação a elas, é preciso problematizar, contextualizar localmente seus usos. É interessante notar que toda a discussão em torno dos termos, no debate contemporâneo, orbitam em torno da ideia de capacidade, tensionada por ideias de julgamento moral – que, em suma, consideram a deficiência um demérito da pessoa, uma “coisa ruim” que deve ser apartada do todo social. A ideia de capacidade é central para discussão da categoria deficiência no mundo ocidental moderno.

3.2 O movimento anti-capacitista

Por muitos anos, tornou-se uma marca de cortesia e rigor intelectual notar ocasiões em que o racismo, o sexismo, o preconceito de classe ou a fluência no discurso se dão. [...] No entanto, há um silêncio estranho e realmente inexplicável quando a questão da deficiência é levantada: o silêncio é estranho, também,

⁸² Refiro-me à Constituição Federal de 1988, que define “portadores de deficiência” ao tratar de direitos específicos dessa população. A deficiência não é algo que possa ser portado como um objeto, argumentam os críticos.

uma vez que grande parte das críticas da esquerda dedicou-se à questão do corpo, da construção social da sexualidade e gênero. Corpos alternativos, pessoas, discurso: gay, lésbica, hermafrodita, criminal, médico, e assim por diante. Mas à espreita por trás dessas imagens de transgressão e desvio há uma figura muito mais transgressora e desviante: o corpo com deficiência.

Lennard J. Davis, *Impondo Normalidade*

O conceito de capacitismo segue proposta de Fionna Campbell (2001) e foi adotado por ativistas do campo da deficiência para evidenciar um tipo específico de violência, aproximando-se assim das experiências do racismo, lgbtqi-fobia(s), misoginia. As formulações teóricas discutem mais amplamente a hierarquização dos corpos em termos de capacidade, habilidade, comportamento e aparência que estrutura relações e sociedade como um todo. O termo original da palavra em inglês é “ableism” cujo significado é a “discriminação por motivo de deficiência” e que por sugestão de Mello (2016) segue o português de Portugal, traduzindo o termo por “capacitismo”, no sentido do afastamento da capacidade, aptidão, por motivo de deficiência.

Em meados do século XX, num dos acontecimentos mais nefastos e trágicos da história, a Alemanha nazista executou assassinatos em massa e sistemáticos de pessoas que consideravam como um desvio do padrão da raça ariana (biologicamente ‘saudável’, com referencial nórdico de olhos claros, branco, loiro). Influenciados pelas teorias (pseudo) científicas de final do século XIX, a “eugenia”. As teorias do racismo científico tiveram seu início com o francês Francis Galton, que considerou que o intercruzamento genético com outras raças produziria uma degenerescência, debilidades, fraquezas. Desta forma as parcerias deveriam se estabelecer entre pessoas com o objetivo de garantir uma “prole geneticamente saudável” (MUSEU DO HOLOCAUSTO, 2020).

As ideias eugenistas se espalharam pelo mundo, especialmente nos Estados Unidos e Alemanha (mas também foram executadas em menor escala em outros países, como o Brasil). A política eugenista postulava o confinamento, esterilização e assassinato de pessoas que se supunham física ou mentalmente doentes, incuráveis.

Porém só a Alemanha levou oficialmente a cabo os assassinatos, que implementou de forma sistemática. Ainda que indiretamente tenham se assassinado também no EUA, Brasil etc., com abusos e negligência (que em muitos casos resultavam em mortes por inanição). A propaganda nazista falava em vidas indignas que não mereciam ser vividas, pois geravam um custo financeiro alto para o Estado Alemão.

FIGURA 16 – THE BURDEN OF DISABILITY



Descrição da imagem: Um homem alto aparentemente branco, carrega em seus braços dois homens, de um lado um homem aparentemente não-branco e de outro um homem com chapéu. Os dois estão em proporções muito menores em relação ao homem que os carrega. Lê-se no alto em alemão, as seguintes palavras: “Você está dividindo a carga! Uma pessoa com doença hereditária custa em média 50.000 marcos até os 60 anos”.

Fonte: The burden of disability – Poster de 1939, Holocaust Encyclopedia - United States Holocaust Memorial Museum.

O Museu do Holocausto - Curitiba (2020) - informa que em 1939, através do programa conhecido como “Atkon-34”, foram assassinadas massivamente pessoas com deficiência. O governo convencia as famílias a internarem seus membros, principalmente crianças, em “centros de curas”. Inicialmente, o programa começou a assassinar com a eutanásia e depois em câmaras de gás (esta experiência foi uma antessala, um laboratório para a ‘Solução Final’ em que se executou milhares de judeus e outros grupos). Os corpos das vítimas eram então cremados e cinzas enviadas para as famílias, com laudos médicos que constavam mortes de outras causas. Estima-se que foram 400 mil vítimas de esterilização e mais de 260 mil assassinadas, só na Alemanha. O Estado Alemão somente reconheceu as vítimas em 1988, contudo sem jamais indenizar suas famílias (MUSEU DO HOLOCAUSTO, 2020).

O que este fato histórico demonstra, baseado no que Fiona Campbell afirma sobre o capacitismo, é que se trata de uma lógica que preconiza um “estado diminuído de humanidade”. Assim como o racismo, o capacitismo está profundamente enraizado nas estruturas, implícito nas práticas sociais. Dias (2013) também aponta para uma convergência de capitalismo (neoliberalismo) e capacitismo, pois agenciam uma racionalidade política “exitosa e normativa”, assinalando sua perversidade. A autora exemplifica através dos discursos de

superação da deficiência (os heróis de si-mesmos) existentes no mercado de trabalho, a acentuação da lógica individualista aliada do capacitismo.

No imaginário dominante de superação, em que o individualismo se dota de marca definitiva de status, poder, prioridade, ganho e excelência, o capacitismo encontra um excelente aliado no neoliberalismo. Em vez de organizar o cuidado comunitário, os indivíduos devem provar e voltar a provar a si mesmos como únicos, e sem mediadores, porque, no limite, “os outros são os outros e só”. A mediação se organiza em torno do corpo normal e de sua busca por individualidade e auto-sustentação e nunca por uma coletividade, afinal a característica definidora do neoliberalismo é ultrapassar qualquer forma de aliança solidária. Nesse mundo faustiano, as pessoas com deficiência são cada vez mais exploradas, e convidadas a acreditar que enquanto isso salvam o mundo, tornando-se exemplos (DIAS, 2013, p. 11).

3.3 Além dos termos: Outras experiências, Outros sentidos.

Íris Araújo (2015), em seu trabalho “Osikirip: os ‘especiais’ Karitiana e a noção de pessoa ameríndia”, tem importante contribuição para o entendimento de como a deficiência pode ter outros sentidos em contextos específicos. Através do estudo do povo indígena Karitiana, a autora destaca que o termo “especial” é utilizado em referência a alguns parentes, e relaciona a noção de pessoa e a fabricação de corpos à regra que rege essa diferenciação que se distingue da biomedicina ocidental marcada pelo dualismo mente/corpo. Essa forma de se referir a alguns parentes como “especial” é mobilizada principalmente no contato com não indígenas⁸³ para o acesso a benefícios sociais como o Benefício de Prestação Continuada - BPC.

Em termos nativos utilizam “osikirip”, que também pode ser traduzido por “cabeça doída”. Não está estritamente designado a denominar pessoas com deficiência, embora também as abarque:

Podemos assim notar duas maneiras de se tornar “especial” para os Karitiana: através da gravidez da mãe – que tem como causa o vínculo com os não indígenas ou o mau relacionamento com o marido – ou por conta do estado *popopo*. Ambas as formas, porém estão associadas à figura dos pais, particularmente, da mãe que gerou aquele ser. Além do mais, para meus anfitriões, a condição de “especial” é visível nos corpos de seus parentes, que estão sujeitos ao escrutínio de todos. Notam, assim, suas vicissitudes: o olho torto, a perna fina, a cabeça pequena, a magreza, o coração fraco, a garganta aberta, a ausência de intestino, os rins débeis. Há algo de repugnante nos “especiais” – e que não coincide com o que se chama de deficiência física, pois não necessariamente limita o funcionamento físico-motor daquele que é assim considerado –, que permite aos Karitiana chamá-los (ofendendo-os) de sara, feios, errados, ruins (ARAÚJO, 2014, p. 44).

⁸³ Segundo a autora, os Karitiana dizem que o contato com não indígenas deixou seus corpos débeis, fracos.

A autora demonstra no decorrer de sua tese que os Karitiana diferem os “especiais” tendo como referência uma “noção de humanidade” que se dá a partir do parentesco, que é a base social dessa sociedade, se contrapondo a outros coletivos de entidades não humanas, como bichos, ogros, espíritos.

Assim, para os Karitiana, o convívio no cotidiano aldeão entre os seus, as ações de comer, falar e aprender têm importância central nos aspectos subjetivos de desenvolvimento da consciência e linguagem. Os especiais são apontados por ter dificuldades no ato de falar, comer, aprender e, por vezes em alguns casos, ter raiva dos seus parentes, agredindo-os; significando, com isso, a negação de certos aspectos dessa convivência, que são importantes no universo ameríndio. Pessoas que embora se saibam parentes, se comportam como se não o fossem.

A autora nos dá alguns exemplos da utilização do termo “osikirip” (“especial”) para além do que entendemos como deficiência, entre eles “a fuga de uma indígena com um rapaz de outra aldeia”. Essas pessoas estão temporariamente “osikirip”. Em suma, “osikirip” pode ser entendido como um estado de “distância”, afastamento dos parentes.

Outro termo que os Karitiana utilizam para designar um estado de afastamento é “popopo” (tradução literal de morto-morto); nesse caso, quando a pessoa se identifica com outros coletivos (outros seres, espíritos) adquirindo sua perspectiva, ou seja, deixar de reconhecer as pessoas, atacando-as. Esse estado seria causado pelo encontro com esses espíritos, mortos e outros seres, e pode também estar associado à feitiçaria. A pessoa que fica “popopo” pode se tornar, em alguns casos, “osikirip”, pois não ficam mais do mesmo jeito.

Os Karitiana estimulam a participação dessas pessoas, tanto quanto podem, nas mais diversas atividades cotidianas, para que não deixem de ser identificados como parentes e assim os percam para outros mundos.

Assim, tais pessoas são extremamente cuidadas e incentivadas a participar das tarefas cotidianas – fazendo com que um neófito no convívio com os Karitiana tenha alguma dificuldade para notar quem são os “especiais” -, ainda que não sejam completamente capazes de fazê-las. Dessa maneira, mesmo que não consiga apreender totalmente o que fala o professor, Timóteo segue para as aulas com os de sua idade. Magali, por sua vez, vai para o rio com a mãe e a irmã lavar a louça do almoço, mesmo que não execute bem a tarefa. Ainda que não saiba a hora de começar a fazer o almoço, Violeta teve seus filhos. Leonel continua com arma em punho tentando abater os macacos, mesmo tendo ameaçado gravemente sua família (ARAÚJO, 2015, p. 52).

Dessa forma, Araújo sugere a produção de realidades radicalmente distintas no que se refere à noção de corpo e pessoa ocidentais. Ainda que os Karitiana acessem os serviços de

saúde e assistência, os pressupostos nos quais se baseiam sobre a condição de “especial” são distintos do mundo ocidental. A autora aponta para o que permite essa interação como sendo a “comensurabilidade entre verdades”, um “acordo pragmático” com o qual os Karitiana conseguem dinheiro e remédios.

Em João Surá, embora os termos articulados sejam conhecidos, alguns até tidos por pejorativos em nosso meio, tais como *aleijado* e *retardado*, não se assentam sob o mesmo sentido. Apontar características ou adjetivar não definem uma identidade nos mesmos moldes. E, principalmente, não segregam em relação às possibilidades de ser e estar no grupo, mesmo que eventualmente se pese considerações negativas sobre essas pessoas. Conforme abordado, no início da minha experiência de campo eu questionava as pessoas sobre quem seriam as pessoas com deficiência no grupo.

Para as lideranças da comunidade, que têm alguma interlocução com o poder público, sendo responsáveis por essa intermediação, e com quem eu tinha mais contato, essa indagação surpreendeu, pois segundo eles a maioria dos pesquisadores tinham outros tipos de questões, geralmente relacionados a territorialidade, identidade e aos conhecimentos tradicionais, com as quais já estão acostumados e têm até um repertório de respostas prontas dependendo da indagação. A pesquisa sobre se haveria pessoas com deficiência e como viviam pareceu inusitada no primeiro momento. Em seguida uma liderança sugeriu que talvez um “documento” pudesse ajudar em algumas situações, indicando assim uma motivação que pudesse unir os interesses – o meu de pesquisar e das demandas da comunidade.

Por outro lado, em conversa com os outros moradores, cheguei a cogitar que talvez o tema pudesse ser desinteressante ou que não estivessem naquele momento preocupados com a situação dessas pessoas na comunidade. Até perceber, que o tema sobre “deficiência” não é auto-evidente e, na verdade, era eu quem estava sendo questionado. Uma das interlocutoras tinha uma avó cega, mas nunca me disse que ela era uma pessoa com deficiência e quando a indagava indicava algumas pessoas que teriam *problemas* na mente (*retardamento* e *ideia fraca*). Uma outra amiga tentava um auxílio via BPC para uma familiar e me disse uma vez que ela tem uma *dificuldade*, não sabia precisamente se isso é deficiência, embora não houvesse dúvidas que sua condição se encaixa nas definições prescritas pela lei.

Os benefícios sociais têm contribuído em alguns contextos, ao proporcionarem alguma vantagem econômica para famílias nas quais um de seus membros é pessoa com deficiência. Mas, em João Surá, é recente a procura de alguns por informações relativas a esse benefício⁸⁴

⁸⁴ Ainda que muitos se beneficiem da aposentadoria rural, entre outros programas e auxílios.

(o que indica também que a participação de pessoas na comunidade não ocorre somente por causa de alguma vantagem econômica - como exploram por exemplo, alguns estudos sobre políticas públicas em contexto indígena - mas se sustenta num ambiente maior de relações de interdependência).

Assim minha interação com os interlocutores evocava saber quais as definições “legítimas” sobre “deficiência”, como se eu tivesse alguma expertise sobre o tema. Com esse intuito que em certa ocasião me convidaram para falar a professores e alunos do ensino médio e fundamental, diante de dúvidas de como agir em algumas situações e da necessidade de informações gerais sobre o tema.

É importante indicar que isso não significa que o modelo biomédico e suas terminologias não sejam conhecidos. Pelo contrário, o dominam razoavelmente bem, porém atuam levando em consideração sistemas pautados por lógicas distintas, que se articulam em diferentes contextos e situações.

Somente depois de um período de convivência percebi que condições diversas e a própria ideia de deficiência eram entendidas enquanto *problema*⁸⁵.

As ideias de Roy Wagner (2010) acerca dos modos de simbolização podem ajudar aprofundar o entendimento sobre a formulação de *problema(s)*. De modo geral, a antropologia de Wagner está interessada não na “cultura” enquanto conceito abstrato: “Uma preocupação fundamental do meu argumento é analisar a motivação humana em um nível radical” (WAGNER, 2010, p. 13). Nesse sentido, é a “invenção” a motriz das realizações humanas. A descrição etnográfica do antropólogo é uma “invenção” do choque de contato com o “outro”, no qual se estabelece por meio de contextos em que buscamos o controle da alteridade (aquilo que interpretamos como sendo as culturas particulares) estendendo categorias e símbolos por meio de metáforas e analogia com nossa própria cultura.

Entendimento introspectivo de suas próprias operações e capacidades [...], ela tornaria a seleção e o uso de analogias e “modelos” explicativos de nossa própria cultura óbvios e compreensíveis como parte da extensão simultânea de nosso próprio entendimento e da apreensão de outros entendimentos (WAGNER, 1981, p. 45).

⁸⁵ É preciso fazer referência ao trabalho de Helena Moura Fietz, “Deficiência e Práticas de Cuidado: uma etnografia sobre ‘problemas de cabeça’ em um bairro popular” (2016), que embora não tenha tomado conhecimento do seu conteúdo integral, parece propor uma reflexão em torno da categoria “problema de cabeça”, associando-o às práticas de cuidado e políticas públicas de assistência como o BPC.

Tal operação não seria exclusividade do antropólogo, pois o outro, “nativo”, também significa através de modos que lhe são próprios. A invenção não é uma característica apenas do Ocidente. O autor sugere focar, então, não em “cultura(s)”, mas em contextos que são compostos por símbolos que se inter-relacionam tanto entre si, quanto com outros contextos, que permitem que associações sejam compartilhadas.

Difere, então, dois modos de simbolização que denomina de convencionalizantes e diferenciantes, fundamentais para entender como ocorre a comunicação e as expressões de significados: “Uma simbolização convencional objetifica seu contexto díspar ao conferir-lhe ordem e integração racional; uma simbolização diferenciante específica e concretiza o mundo convencional ao traçar distinções radicais e delinear suas individualidades” (WAGNER, 2010, p. 86). A principal característica da simbolização convencionalizante é a tendência à formação de padrões e codificações que não raramente se tornam “modelos”, definindo-se através do contraste entre o símbolo e o simbolizado, sendo assim coletivizantes.

Enquanto a simbolização diferenciante ou não-convencional se caracterizaria pelo que se distingue no fluxo da ação, que singulariza pessoas, objetos, experiências cotidianas, “o símbolo representa a si mesmo”, sendo por isso individualizantes. Os dois modos de simbolização coexistem numa relação de interdependência: “Necessidade da invenção é dada pela convenção cultural e a necessidade da convenção cultural é dada pela invenção” (2010, p. 96). As convenções seriam criadas no sentido de compartilhar os símbolos e estabelecer a comunicação, porém em contrapartida também precisam ser inventadas para dar consistência ao mundo.

Wagner aponta para uma tendência da sociedade ocidental do modo de simbolização “convencionalizante”, e de sociedades definidas como indígenas, tradicionais, camponesas como “diferenciantes”. Os modos de simbolização dizem respeito também a como as sociedades encaram o inato e o construído⁸⁶.

Conforme apresentado nos capítulos anteriores, algumas manifestações específicas dos *problemas* são condições como *cego*, *surdo* e a expressão *cadeirante*, popularizada em anos recentes no Brasil, o termo *aleijado* era utilizado para denominar alguns parentes antigos que “*arrastavam as pernas*” além disso *paralítica*, *com defeito*, *deficiente*. Pessoas descritas por *dificuldade de aprendizagem*, *retardamento* e os termos *fraco das ideias* e *bobo*.

⁸⁶ No exemplo do autor sobre casamento, nas sociedades euro-americanas as diferenças individuais seriam inatas e não-convencionais (como sexo, temperamento, orientação sexual), o casamento seria a convenção sobre o qual se dirigiam os esforços e expectativas. No contexto melanésio, as convenções sociais são dadas, o casamento seria então um esforço de individuação, de construção da diferença de gêneros.

As distintas condições dessas pessoas não formam uma categoria coletivizante, mas sim evidenciam as relações sociais particulares, com explicações individuais para cada caso. Não há uma prioridade em apontar que todas essas condições tenham causas, como parte de uma grande narrativa. São singularidades, podendo também ser entendidas como algo situacional, contingentes enquanto perspectiva, parte da diversidade, pessoas que teriam *uma natureza diferente*. A construção da diferenciação seria uma característica criativa da natureza.

Ao mesmo tempo, aponta-se para o caráter coletivo, pois essas condições não estão separadas radicalmente umas das outras – pois todo mundo tem *problema* – sendo portanto, convencionalizadas através do cuidado. As pessoas com *problemas* são parte de uma importante equação que evidencia temas sensíveis ao todo, e muito além disso se constituem como geradores de relações e sociabilidades específicas através do cuidado, que reforçam as teias do tecido social em torno dos valores de reciprocidade.

Utilizando de uma analogia, o modo de vida comunitário sustentado em relações de reciprocidade funciona como uma “balança” que deve sempre tender ao equilíbrio. São fartos os exemplos de relações que trazem implicações para a coletividade como um todo: é o caso de pessoas que chamam de *redículos*⁸⁷, em que desabonam a conduta daqueles que se colocam em posição de usufruir algo sem oferecer nada em troca.

Alguns *problemas* se relacionam diretamente com questões que são postas ao “equilíbrio” (entre o dar e receber) que se deve ter nas relações, como é o caso das pessoas que ficaram *fracas das ideia*, que perderam tudo na vida por causa da ambição em ganhar dinheiro ou administração errada de seus recursos, e ainda de *problemas* que foram gerados por sentimentos de inveja, de um “outro” que expõe latentes conflitos e disputas familiares ligados à distribuição desigual de recursos.

O capacitismo não encontra eco ou sentido num contexto em que predomina a “simbolização de forma diferenciante”, uma vez que as hierarquias existentes não partem da diferenciação da condição física ou “natural”, mas dos lugares sociais que as pessoas ocupam na comunidade (lideranças religiosas, políticas etc.), portanto enquanto parte de um todo.

A definição de deficiência em nossa sociedade faz parte de uma convenção colonial da biomedicina que teria por característica ser coletivizante. Acertadamente os ativistas denominam como um “modelo médico”. Derivada desse contexto a definição está associada a

⁸⁷ O termo “*redículo*” é sinônimo de sovina, mesquinho e se refere àquele que é incapaz de retribuir ou ser solidário. Komarcheski (2019) aborda como, no sistema de trabalho por “mutirão”, aqueles que não comparecem ao trabalho durante o dia são impedidos de usufruir do baile à noite, e identifica o termo *pé-enxuto* ou *morcego* como forma de vexação do comportamento desses indivíduos. São exemplos do quanto a reciprocidade é altamente valorizada.

outros elementos, como a noção de indivíduo (independente, autocentrado, autônomo), a separação do corpo e mente, distinção de natureza e cultura, daí que os “problemas” são do indivíduo, de seu corpo, ou apenas de seu núcleo familiar visto de forma isolada e excludente. Em suma diferenças são entendidas como vulnerabilidades, uma ameaça ao todo.

Os ativistas do modelo social, ao questionarem o modelo biomédico, de forma inventiva (diferenciante) destacaram o papel social na formulação dos “problemas”, que teriam causas coletivas e não apenas individuais. Porém, trouxeram consigo elementos que geraram tensões dentro do próprio movimento, como a noção de independência como um valor absoluto, que foi questionada por mulheres com deficiência feministas e cuidadoras. Quando o modelo social se projeta para falar sobre outros contextos, percebem-se alguns elementos de sua teoria que se universalizam, como por exemplo a ideia de barreiras e a opressão que se daria de uma única forma, por meio da discriminação ou isolamento, gerando a impossibilidade de participação. Ou, ainda, as noções que assombram muitos ativistas (a partir de alguns contextos na sociedade ocidental, talvez com razão), como por exemplo castigo divino, deficiência como resultado da bruxaria, infanticídio, fruto de mentalidades que cultivam “fortes crenças religiosas”⁸⁸.

Pedro Lopes (2019) propõe que a categoria deficiência seja tida enquanto conceito analítico no “registro das diferenças” e “que pode nos ajudar a nomear a desigual variedade de formas, funcionalidades e experiências corporais que vivemos”, “sejam elas marcadas ou não pela categoria pessoa com deficiência”. O autor ainda pondera o que segue:

Na antropologia, sugerir qualquer universalismo é algo a ser tomado com cuidado – o caráter universal aqui refere-se à compreensão de que a categoria deficiência nos informa não só sobre os corpos das pessoas com deficiência, mas ao sistema de nomeação dessa diferença como um todo.

[....]

Contudo, resgatando o modelo social, não seria a deficiência um efeito do (des)encontro entre essas corporalidades e uma configuração política e histórica que as trata segundo um repertório cultural específico – e capacitista? Nesse sentido, uma história da deficiência seria também uma história da modernidade, da medicina ou da política, em vez de uma história “do corpo”? (LOPES, 2019, p. 84).

A categoria deficiência mediou meus interesses de pesquisa e entrada em campo, permitindo-me associar ao campo de diálogo com outros pesquisadores, na busca de outras narrativas que não partam da naturalização de subalternidade do corpo deficiente. Contudo, a universalidade da categoria deficiência não pode ser tida como um fato ou condição dada em

⁸⁸ Com isso não quero dizer que questões religiosas não limitem projetos de vida e propaguem narrativas extremamente desiguais, apenas apontar para o contexto relacional de outros grupos, em que formulações como esta aparecem, mas como experiências distintas da perspectiva individualista.

outros contextos. Enquanto categoria ela tem de ser situada como uma preocupação moderna ocidental. Afinal, podemos questionar seguindo a proposição de Viveiros de Castro (2002, p.115): “O que acontece se recusarmos ao discurso do antropólogo sua vantagem estratégica sobre o discurso do nativo? [...] Tradutor, traidor, diz-se; mas o que acontece se o tradutor decidir trair sua própria língua?”.

Na experiência desde Joao Surá, percebe-se o quanto a relacionalidade, tomando o outro como ponto de partida ético e ao mesmo tempo potencial ameaça, é um tema fundamental que meus interlocutores me guiaram e fizeram “problematizar”, sugerindo que eu desestabilizasse de forma radical minhas próprias noções. O convite é que se dê o status analítico e simbólico às categorias daqueles que estudamos em igual medida e valor às nossas próprias, deixando-os afetar nossos pontos de partida teóricos e nossos “modelos” de realidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Escolho nessas linhas finais compartilhar uma experiência pessoal que penso em alguma medida ter relação com a proposição deste trabalho. Em meados de 2018, ao ingressar na turma de mestrado em Antropologia da UFPR, enquanto circulava pelos corredores da universidade, fui convidado por um grupo de estudantes de graduação da UFPR e UTFPR a participar da fundação de um coletivo que foi batizado por “Hawking” em homenagem ao grande físico britânico que morreu naquele ano.

Minhas preocupações naquele momento em relação à militância se limitavam à falta de acessibilidade na universidade. No prédio que eu estudava existia um único banheiro adaptado e acessível que era usado por muitas outras pessoas não precisavam. Alguns dos meus colegas de coletivo, que incluía autistas, cadeirantes e cegos, tinham reclamações semelhantes: falta de recursos, espaços inacessíveis. A ideia de um coletivo para pessoas com deficiência que colocava suas pautas específicas foi uma novidade entre os estudantes. Desde a minha época de graduação eram comuns pautas relativas a questões de gênero, classe, raciais e pela primeira vez vi o curso de Ciências Sociais da UFPR promover um debate com membros do coletivo sobre as demandas políticas de pessoas com deficiência.

Ao longo de muitas reuniões do coletivo, fomos nos deparando com situações graves, desrespeitosas e desumanizantes que ocorriam nas universidades⁸⁹, porém o que mais me chamou a atenção foi que para quase todos os colegas a principal reclamação era a falta de empatia, dificuldades de socialização, hostilidades entre colegas e os professores. Sintomas de ansiedade e depressão, tentativas de suicídio, situações invisibilizadas, mas visualmente marcadas em cicatrizes.

As comparações desta e de muitas outras experiências de vida que tive com João Surá parecia inevitável. Haveria algum grau de compatibilidade entre essas experiências? Estariam livres de qualquer determinação capacitista?

Se parto dessa e de outras experiências pessoais e demonstro ao longo do texto parte dos meus equívocos em campo é com o intuito de apresentar essa complexidade. O quanto esse trabalho diz muito das preocupações e desafios do meu próprio contexto.

⁸⁹ Como no início de 2018, em que circulou na mídia local que embora a UTFPR tivesse implementado a política de cotas para pessoas com deficiência, não contratou intérpretes de libras para alunos surdos, o que ocasionou desistências e tomada de medidas judiciais. Na mesma época, o curso de música da UFPR tentou inviabilizar as cotas para pessoas surdas ou cegas, alegando que não teriam recursos para atender ou formação para lidar com essa situação. Esse fato chegou a ser discutido no Conselho Universitário, gerando manifestações do Coletivo Hawking na reunião. A proposta foi rejeitada.

Ao chegar em João Surá, me vi orientado num momento inicial a buscar eventos ou situações de opressão, exclusão e ocultamento das pessoas. Algumas experiências, como a associação de castigo ou feitiçarias à deficiência, segundo uma perspectiva de militância ou acadêmica representam atraso, ignorância. Foi preciso que me despojasse de minhas vivências anteriores e conhecimentos prévios para então construir um olhar para as experiências com que estava entrando em contato. Acima de tudo, era necessário que eu investisse na relação com meus interlocutores e testemunhasse por mim mesmo que, ainda que houvesse dificuldades e tensões, estas não resultavam em segregação ou negação das pessoas como parte do grupo. A recorrente categoria de *problema* não era só uma simplificação da linguagem para denominar situações adversas, como utilizada por mim ou qualquer outra pessoa falante de português, mas se revelou uma forma criativa, aberta e portanto adaptável ao fluxo da vida e dos acontecimentos.

Na medida em que os *problemas* em João Surá são tão diversos, outros também poderiam ser abordados aqui, como os conjugais, conflitos interpessoais, com o Estado, que não são radicalmente distintos dos recortes que apresentei.

Além disso, pensar nas situações por nós definidas como deficiências a partir da categoria *problema* não significa que não têm demandas parecidas às encontradas nos grandes centros em termos de acessibilidade, recursos⁹⁰. E que a interação com o Estado e suas prescrições e definições não influenciam nas dinâmicas dos sentidos, nas experiências, nas maneiras como essas situações são vividas e interpretadas.

A discussão apresentada não tem a intenção de ser um atestado das experiências, dado o fato que todo conhecimento que se dirige sobre o outro é eivado de limites, não representando em definitivo “as coisas como elas são”. É possível que a comunidade tenha muito mais a acrescentar sobre o tema, com sua criatividade e autonomia.

Mas minha aposta é de que, ao pensarmos “como se” em João Surá, poderíamos aprender não apenas que não existem universais da experiência humana, mas que alguns modelos são mais abertos e menos excludentes que outros. Através de sua realidade, assentada em outros pressupostos, podem-se configurar inúmeras formas de relações, tendo as pessoas como um recurso primordial, daí a importância do cuidado. E que a relação com o “outro” tem de ser levada a sério, muito além da ideia de um “cidadão de bem” “saudável” da visão

⁹⁰ Até mesmo em termos de militância, um professor da Escola quilombola em João Surá, que é quilombola proveniente da comunidade de Córrego das Moças e tem um “*problema nas pernas*”, me disse que questiona algumas pessoas nos seguintes termos: “Só por que sou negro?”, “Só por que sou deficiente?”.

dicotômica ocidental. Enquanto por aqui, desde onde falo, penso com apenas uma motivação de que não só o futuro mas o presente seja acessível.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Íris Morais. **Osikirip: os “especiais” Karitiana e a noção de pessoa ameríndia**. 2015. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8134/tde-05082015-142648/pt-br.php>>

BANIWA, Gersem. Antropologia indígena: o caminho da descolonização e da autonomia indígena. **Trabalho apresentado na 26ª. Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 01 e 04 de junho de 2008**, Porto Seguro, 2008. Disponível em: http://www.abant.org.br/conteudo/ANAI/CD_Virtual_26_RBA/mesas_redondas/trabalhos/MR%2018/gersem%20baniwa.pdf.

_____. Os indígenas antropólogos: desafios e perspectivas. **Novos debates: Fórum de debates em antropologia**, Brasília: ABA, 2015 - p. 233-243. Disponível em: <<http://novosdebates.abant.org.br/images/pdf/v2n1.pdf>>.

BARNES, C. Las Teorías de la Discapacidad y los Orígenes de la Opresión de las Personas com Discapacidad en la Sociedad Occidental. In: BARTON, L. (Comp.). **Discapacidad y Sociedad**. Madrid: Ediciones Morata; La Coruña: Fundación Paideia, 1998.

BOTELHO, Luanda.; PORCIÚNCULA, Karina. Os desafios para a produção de indicadores sobre pessoas com deficiência – ontem, hoje e amanhã. In: ATHIAS L.; BOTELHO L.; SIMÕES A. **Panorama nacional e internacional da produção de indicadores sociais: grupos populacionais específicos e uso do tempo** - Rio de Janeiro: IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais, 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: MEC, 2008a. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducespecial.pdf>. Acesso em: 02 dez. 2018.

BRASIL. Decreto 6949 de 25 de agosto de 2009. **Lex: Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 06 dez. 2019.

CAIADO, K. R. M.; MELETTI, S. M.F. Educação especial na educação do campo: 20 anos de silêncio no GT 15. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**. vol.17, Marília. Maio/Ago. 2011.

CAMBUY, Andréia Oliveira Sanches. **Comidoria em João Surá: O sistema alimentar como um fato social total**. 2011. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – PPGAS/UFPR, Curitiba, 2011.

CAMPOY, Leonardo Carbonieri. **Sociedade do autismo, etnografia de vida**. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Cultural) – Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2017.

CANGUILHEM, G. **Escritos sobre a Medicina**. Rio de Janeiro: Forence Universitária, 2005.

CAMPBELL, Fiona Kumari. Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. **Griffith Law Review** 10, 42-62, 2001.

CRUZ, Cassius Marcelus. **Entre giros e capovas: política do movimento e território no quilombo João Surá**. 2019. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, IFCH. 2019.

CSORDAS, Thomas J. Modos somáticos de atención. In: CITRO, Silvia (Org), **Cuerpos Plurales antropologia de y desde los cuerpos**. 1ª ed, Buenos Aires: Editorial Biblos, 2010.

DAIBERT, Robert. A religião dos bantos: novas leituras sobre o calundu no Brasil colonial. **Estud. hist. (Rio J.)**. Rio de Janeiro, v. 28, n. 55, p. 7-25, Jun. 2015.

Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21862015000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 fev. 2021.

DIAS, Paulo Renato Araújo. **Instrumentos, técnicas e visões de mundo na comunidade quilombola de João Surá: Alteridade como reserva de possibilidades**. 2009. Dissertação de Mestrado, Universidade Tecnológica Federal do Paraná, 2009.

DIAS, Adriana Abreu Magalhães. **Observando o ódio: entre uma etnografia do neonazismo e a biografia de David Lane**. 2018. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, 2018.

_____. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. In: **Anais do II Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência**; São Paulo, 2013.

DINIZ, Débora. Modelo Social Da Deficiência: A Crítica Feminista. **Série Anis** 28, Brasília, Letras Livres, 1-8, julho, 2003.

_____. **O Que É Deficiência?**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DOTHILING, Nathália Reis. **O cuidado como potência: entre o público e o privado e as lideranças de mulheres nas Comunidades Remanescentes de Quilombo Aldeia e Toca de Santa Cruz**. 2018. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Santa Catarina, 2018.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo**. 2ª ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2010 [1966].

EVANS- PRITCHARD. E.E. **Bruxaria, oráculos e magia entre os Azande**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

FAVERT-SAADA. Ser afetado. **Cadernos de campo**. n.13: 155-161. [1990] 2005.

FANON, Frantz. **Pele negra, máscaras brancas**. Salvador: EDUFBA. 2008.

FERNANDES, Ricardo Cid. (Org.). Et al. **Relatório Antropológico: Comunidade Quilombola João Surá – Adrianópolis/PR**, 2007. Documento resultante do Convênio

UFPR/INCRA com base no projeto Direito à Terra e Comunidades Quilombolas no Paraná: elaboração de estudos históricos e antropológicos. Curitiba. Relatório técnico, 2007.

FIETZ, H. M. **Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular**. 2016. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, 2016.

FIETZ, Helena Moura.; MELLO, Anahi Guedes. A Multiplicidade do Cuidado na experiência da deficiência. **Revista Antropológicas**, Ano 22, 29(2). p. 114-141, 2018.

FOUCAULT, M. Naissance de la Clinique. Paris: PUF, 1963. **Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980

GALVÃO, C. **Infância Quilombola, Território e Cultura: construindo uma identidade e resistência na comunidade quilombola de João Surá**. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso apresentada ao curso de Graduação em Licenciatura em Educação do Campo Ciências da natureza, Setor de Litoral, Universidade Federal do Paraná, 2019

GAVÉRIO, Marco Antônio. **Estranha Atração: A Criação de Categorias Científicas para Explicar os Desejos pela Deficiência**. 2017. Dissertação de Mestrado em Sociologia. PPGS/UFSCAR, 2017.

GAVÉRIO, Marcos A. MELLO, Anahi Guedes. Facts of cripness to the brazilian: dialogues with Avatar, the film In: Teixeira, C. C., & Sautchuk, C. E. **Anuário Antropológico - volume 44**. n.1, 67-91, Editora UnB: Brasília, 2019.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOW, Peter. **Of Mixed Blood: Kinship and History in Peruvian Amazonia**. Oxford: Clarendon. 1991.

INSTITUTO DE TERRAS DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Relatório técnico-científico da Comunidade Remanescente de Quilombo de Cangume**. São Paulo: Itesp, 2003.

ITCG. Instituto de Terras, Cartografia e Geociências. Terra e Cidadania: terras e territórios quilombolas, **Grupo de trabalho Clovis Moura, relatório 2005-2008**. Curitiba, 2008.

KOMARCHESKI, Rosilene. **Redes de re-existências desde o Quilombo João Surá**. 2019. Tese (Doutorado em Sociologia) - Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes da Universidade Federal do Paraná. 2019.

LEITE, Ilka Boaventura. “Os quilombos no Brasil: questões conceituais e normativas”. **Etnográfica**, Lisboa, v. IV, n. 2, p. 333-354, 2000.

LEVI-STRAUSS, C. Introdução: a obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, M. (Ed.). **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003.

LEWANDOWSKI, Andressa. **Agentes e Agências: o Processo de Construção do Paraná Negro**. 2009. Dissertação (mestrado em Antropologia Social do Programa de Pós-Graduação em antropologia Social) – Setor de Ciências Humanas, Letras e Artes. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009.

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar-se. In: Teixeira, C. C., & Sautchuk, C. E. **Anuário Antropológico**, volume 44, n.1, 67-91, Editora UnB: Brasília, 2019.

MCRUER, Robert. Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In: SNYDER, Sharon L.; BRUEGGEMANN, BRENDA J.; GARLAND-THOMSON, Rosemarie (Eds.), **Disability studies: enabling the humanities**. New York: Modern Language Association of America, 2002.

MANTOVANI, Juliana Vechetti. **A educação da pessoa com deficiência em comunidades remanescentes de quilombos no estado de São Paulo**. 2015. Tese de doutorado. UFSCar, 2015.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D. Envelhecimento e Deficiência. **Série Anis** 36, jun. 2004.

MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência**. 2014. 262 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2014.

_____. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, Oct. 2016.

MELLO, A. G. de, Nuernberg, A. H., & Block, P. Não é o corpo que nos discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento dos estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In E. Schimanski & F. G. Cavalcante (Orgs.), **Pesquisa e extensão: 122 experiências e perspectivas interdisciplinares** (pp. 91-118). Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014.

MERLEAU-PONTY, M. **Phenomenology of Perception**. Evanston, IL: Northwestern University Press. 1962.

MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. **Laudo antropológico: comunidades negras de Ivaporunduva, São Pedro, Pedro Cubas, Sapatu, Nhunguara, André Lopes, Maria Rosa e Pilões - Vale do Rio Ribeira de Iguaçu - SP**. São Paulo: MPF, 1998.

MUSEU DO HOLOCAUSTO. **Nada sobre nós sem nós: A perseguição as pessoas com deficiência durante o holocausto**. Curitiba. – Disponível em: < rive.google.com/file/d/10CgTEdCIEEs8viZYeT1KMMQIRYsII-eZ/view > Acesso em: 15 out. 2020.

PAES, G. S. M. **Ventura e desventura no rio Ribeira de Iguape**. 2014. Tese (Doutorado em História) - Universidade de São Paulo (USP). São Paulo, 2014.

POLLAK, Michael. Memória, Esquecimento, Silêncio. In: **Estudos Históricos**, vol. 2, n.3, Rio de Janeiro: CPDOC, 1989.

PORTO, Liliana. **A ameaça do outro: magia e religiosidade no Vale do Jequetinhonha (MG)**. São Paulo: Attar editorial, 2007.

QUIJANO, Anibal. “Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina” In: LANDER, Edgardo (org.). 2005. **A Colonialidade do Saber**, Buenos Aires: CLACSO, 2005.

RIBEIRO, Gustavo L., ESCOBAR, Arturo (org.). **Antropologias Mundiais**, Brasília: UnB. 2009.

SACKS, Oliver W. **Um Antropólogo em Marte: Sete histórias paradoxais**. São Paulo: EDITORA SCHWARCZ LTDA, 1995.

SAHR, C. L. L. et al. **Geograficidades quilombolas: estudo etnográfico da Comunidade São João, Adrianópolis - Paraná**. Ponta Grossa-PR: Editora UEPG, 2011.

SAHLINS, Marshall. What kinship is... and is not. Chicago: The University of Chicago Press. 120 pp. **Mana**, Rio de Janeiro , v. 21, n. 2, p. 474-476, 2013.

SÁNCHEZ García, R.; SPENCER, D.C. (Eds.) **Fighting Scholars: Habitus and Ethnographies of Martial Arts and Combat Sports**. Anthem: London, UK, 2013.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Eufemismo na contramão da inclusão. **Reação (Revista Nacional de Reabilitação)**, ano XIV, n. 74, maio/jun.2010.

SCHNEIDER, Dorith. Alunos Excepcionais: Um estudo de caso de desvio. In: VELHO, G.(Org.) **Desvio e divergência: uma crítica da patologia social**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1974.

SOUZA, Marina de Mello e Souza. **Reis Negros no Brasil escravista: História da Festa da Coroação de Rei Congo**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2002.

STOETZEL, Jean. **Psicologia social**. São Paulo, SP: Cia. Ed. Nacional. 1976.

STOLLER, Paul. **In Sorcery's Shadow**, Chicago: University of Chicago Press. 1987.

STRATHERN, Marilyn. **O Efeito Etnográfico**. São Paulo: Cosac & Naify, 2014 [1992]

_____. **The Gender of the Gift**. Berkeley: University of California Press. 1988.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. **Mana**. Rio de Janeiro , v. 8, n.1, p. 113-148, Apr. 2002 .

VON DER WEID, Olivia. Provincializando a visão: esboços para uma abordagem metodológica. In: **Teoria e Cultura - Revista da pós-graduação em Ciências Sociais da UFJF**, Volume 11, Número 3, Abril de 2017.

WACQUANT, Loïc. **Corpo e Alma Notas etnográficas de um aprendiz de boxe**. Rio de Janeiro: Relume Dumará. 294 p. 2002.

_____. 'The Body, the Ghetto and the Penal State'. With a prefatory article by Black Hawk Hancock, 'Following Loïc Wacquant into the Field'. **Qualitative Sociology** 32 (1): 101–29. 2009

WAGNER, Roy. **A invenção da cultura**. São Paulo: Cosac Naify, 2010.